

# Skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten diskursiiviset identiteetit

JENNI ENBERG

Tampereen yliopisto

Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

Sosiaalityön pro gradu -tutkielma

Toukokuu 2016

Ohjaaja: Suvi Raitakari

TAMPEREEN YLIOPISTO

Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

ENBERG, JENNI: Skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten diskursiiviset identiteetit

Pro gradu -tutkielma, sivumäärä 89 s., 7 liites.

Sosiaalityö

Ohjaaja: Suvi Raitakari

Toukokuu 2016

---

Tutkimuksessa selvitetään minkälaisia diskursiivisia identiteettejä skitsofreniaa sairastavat nuoret aikuiset tuottavat haastattelupuheessaan ja minkälaista suhdetta sairauteen identiteetit ilmentävät. Tutkimuksessa avataan siis sitä, miten haastateltavat itse määrittävät itseään ja omaa suhdettaan sairauteensa sekä sitä, millaiseksi sairaus rakentuu haastattelupuheessa. Lisäksi tutkimuksessa analysoidaan millaista toimijuutta diskursiiviset identiteetit ilmentävät ja toisaalta mahdollistavat yksilölle.

Tutkimuksen aineistona on Yhteiskuntatieteellisestä tietoarkistosta peräisin oleva, mutta alun perin ”Nuorten aikuisten avohoidollinen mielenterveyskuntoutus 2010–2012” -tutkimusprojektin yhteydessä kerätyt asiakkaiden haastattelut. Kyseinen aineisto koostuu yhteensä 25 haastattelusta, jotka on kerätty nuorten mielenterveyskuntoutusjaksojen yhteydessä. Kuntoutuskurssi kehitettiin vastaamaan uudenlaisiin kuntoutuksen ja muutoksessa olevan palvelujärjestelmän haasteisiin. Muuttuvassa palvelujärjestelmässä korostuvat asiakaslähtöisyys, yksilöllinen toipumisprosessi sekä asiakkaan oma osallisuus ja asiantuntijuus.

Tutkimuksen teoreettinen viitekehys on sosiaalinen konstruktionismi, jonka mukaan kielenkäytön avulla ei ainoastaan kuvata todellisuutta, vaan rakennetaan todellisuutta eli kieltä ja kielenkäyttöä tulee myös tutkia osana todellisuutta. Diskurssianalyysi toimii sekä tutkimuksen tutkimusmetodinä että perusnäkökulmana. Tutkimuksen metodiset käsitteet ovat identiteetti ja toimijuus. Diskurssianalyysin avulla tutkimuksessa analysoidaan aineistosta mitä kielen ja kielenkäytön avulla tehdään, ja miten. Identiteettiä tutkittaessa diskurssianalyysin avulla, ei tutkimuksen keskiössä ole yksilö, vaan sosiaaliset käytännöt eli ne prosessit, joiden kautta minä rakennetaan ja rakentuu.

Analyysin tuloksena on aineistosta paikannettu viisi erilaista diskursiivista identiteettiä. Diskursiiviset identiteetit on analyysin perusteella jaettu kahteen eri ryhmään sen mukaan millaiseen ymmärrykseen sairaudesta ne perustuvat sekä millaista toimijuutta ne mahdollistavat ja ilmentävät. Diskursiiviset identiteetit ”Itsensä ja sairautensa tarkkailija” sekä ”Toiveikas toipuja” ilmentävät aktiivista toimijuutta ja niissä sairaus määrittyy voitettavaksi sekä työstettäväksi. Diskursiiviset identiteetit ”Taisteluväsynyt toipuja”, ”Luopuja” ja ”Uhri” ilmentävät mukautuvaa toimijuutta ja sairaus määrittyy niissä sopeutumista ja luopumista edellyttävänä.

Tutkimus tuottaa myös tietoa siitä, miten erilaiset diskursiiviset identiteetit ilmentävät nuoriin aikuisiin kohdistuvia kulttuurisia normeja, vaatimuksia, odotuksia ja oletuksia. Ympäröivä yhteiskunta, sen arvot ja määritelmät vaikuttavat identiteettien rakentumiseen ja identiteettejä tuotetaan ja niistä neuvotellaan vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa, tietyssä ajassa ja

paikassa. Tutkimus tuo myös esille sitä, miten ja millä tavalla skitsofrenian sairastaminen näkyy aineistoni nuorten aikuisten elämässä ja arjessa.

Kieli ja kielenkäyttö ovat nähtävissä yksilön resursseina, sillä ihmiset voivat hyödyntää erilaisia puhetapoja määrittäessään itse itseään ja puhuessaan kokemuksistaan. Tulisi kuitenkin harkiten käyttää käsitteitä ja sanoja, joilla määritellään ihmisiä. Käsitteillä ja sanoilla on todellisia vaikutuksia ihmisten elämässä, sillä todellisuutta rakennetaan niiden kautta. Skitsofreniaa sairastaville nuorille aikuisille rakentuu monia erilaisia diskursiivisia identiteettejä, jotka ilmentävät monenlaista toimijuutta. Kuntoutuminen tai toipuminen on siis yksilöllinen prosessi, mutta jokaisen kuntoutujan elämässä tulisi toteutua itsenäisyys ja mahdollisimman hyvä aikuisuus tilanteessa, jossa henkilö on riippuvainen toisten ihmisten antamasta avusta ja huolenpidosta.

Avainsanat: diskurssianalyysi, identiteetti, kuntoutuminen, skitsofrenia, toipuminen

UNIVERSITY OF TAMPERE

School of Social Sciences and Humanities

ENBERG, JENNI: The discursive identities of young adults with schizophrenia

Master's Thesis, 89 pages.,7 appendix pages

Social work

Supervisor: Suvi Raitakari

May 2016

---

The subject of this Master's Thesis is what kind of discursive identities young adults with schizophrenia produce in their interview speech in relation to their mental illness. The study opens up how the interviewees define themselves and their relation to their illness and how the illness is constructed in interview speech. Further it has been analyzed what kind of agency the discursive identities embody and on the other hand make possible for the individual.

The material of the study, i.e. the interviews of out-patients, is from the Social Sciences archive. The interviews were originally gathered for the "Young adults' non-institutional mental health rehabilitation 2010-2012" -research project. The material consists of 25 interviews that were collected during the young adults' rehabilitation periods. The rehabilitation course was developed to respond to the new kinds of challenges in the changing service system. The changing service system emphasizes a client-centred approach, an individual recovery process and the client's own participation and expertise.

The theoretical framework of the study is social constructionism, according to which language does not only describe reality but also constructs it. In other words language and the use of language should also be studied as a part of reality. Discursive analysis is both the study's research method and basic outlook. The methodical concepts of the study are identity and agency. With the help of discourse analysis it was analyzed from the material what is done with the help of language and the use of language, and how. When studying identity with the help of discourse analysis, the individual is not at the center of the study but the social practices, i.e. the processes through which the I or me is constructed.

As a result of the analysis five different discursive identities are positioned. The discursive identities are divided into two different groups according to what kind of understanding of the illness they are based on and what kind of agency they enable and embody. The discursive identities of "The observer of the self and the illness" and "The hopeful recoverer" embody active agency and in them the illness is defined as something to defeat and work at. The three other discursive identities of "The weary recoverer", "The Surrenderer" and "The Victim" embody an adapting agency and in them the illness is defined as something that requires adapting and surrendering.

The study also produces information on how different discursive identities embody the cultural norms, requirements and assumptions set for young adults. The surrounding society, its values and definitions, influence the construction of identities and they are produced and negotiated in interaction

with other people, in a certain time and place. The study also discloses how and in what way schizophrenia shows in the everyday life of young adults.

Language and the use of language are seen as the individual's resources because people can make use of different ways of speech when defining themselves and talking about their experiences. It should however be carefully considered how to use concepts and words to define people. Concepts and words have real effects in people's lives because reality is build through them. Young adults with schizophrenia are constructed with many different discursive identities that embody several kinds of actorship. Rehabilitating or recovering is an individual process but independence and an as good as possible adulthood should be realized in every person's life who is trying to get rehabilitated and is dependent on the help and care of other people.

Keywords: discourse analysis, identity, recovery, schizophrenia

# Sisältö

|  |    |
|--|----|
| 1. Johdanto .....  | 1  |
| 2. Skitsofrenia: katkos tavallisessa elämäkulussa .....                        | 4  |
| 2.1 Skitsofrenia sairaudeksi tulkittuna .....                                  | 4  |
| 2.2 Mielen sairaus haastaa arjen ja tavallisen elämän.....                     | 6  |
| 2.3 Mielen sairaus, itsehoito ja vastuunottamisen odotus .....                 | 13 |
| 3. Identiteetti aikaisemmassa tutkimuksessa.....                               | 18 |
| 3.1 Vuorovaikutteisen ja konstruktionistisen identiteetin tutkimus.....        | 18 |
| 3.2 Identiteetti ja kulttuuriset hyvän elämän ja nuoren aikuisen ideaalit..... | 28 |
| 4. Tutkimusasetelma ja sen toteuttaminen .....                                 | 32 |
| 4.1 Tutkimuskysymykset, tutkimuksen tavoitteet ja etiikka.....                 | 32 |
| 4.2 Nuorten aikuisten haastattelut ja niiden konteksti .....                   | 34 |
| 4.3 Diskurssianalyysin käsitteet ja lähtökohdat .....                          | 36 |
| 4.4 Analyysissä hyödynnettävät metodiset käsitteet ja sen toteuttaminen.....   | 43 |
| 5. Suhdetta sairauteen ilmentävät diskursiiviset identiteetit .....            | 50 |
| 5.1 Aktiivinen toimija sekä työstettävä, voitettava sairaus .....              | 51 |
| 5.2 Mukautuva toimija sekä sopeutumista ja luopumista edellyttävä sairaus..... | 56 |
| 6. Yhteenveto ja johtopäätökset .....  | 65 |
| Lähdeluettelo.....   | 77 |
| Liite .....  | 82 |

# 1. Johdanto

Tein kandin työni aikanaan maahanmuuttajien identiteeteissä tapahtuvista maahanmuuton jälkeisistä muutosprosesseista. Tällä kertaa lähdin liikkeelle ennen kaikkea mielenkiintoisesta aineistosta, mutta jälleen kerran olen saman aiheen - eli identiteetin rakentumisen - äärellä. Tällä kertaa maahanmuuttajien sijaan tutkin skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten identiteettejä. Mielenkiintoista identiteettien synnyssä ja muutoksissa on mielestäni se, että ne eivät synny tai rakennu tyhjiössä, vaan vuorovaikutuksessa ympäröivän yhteiskunnan kanssa. Identiteetit ja niiden rakentuminen kertovat siis paitsi yksilöstä, myös ympäröivästä yhteiskunnasta ja sen arvoista ihanteista. Tutkimukseni tavoitteena on saada lisää tietoa ja ymmärrystä siitä millaisia identiteettejä nuoret aikuiset, jotka sairastavat skitsofreniaa, rakentavat itselleen. Tutkimukseni aineistona ovat nuorten aikuisten haastattelut on tehty kuntoutuskurssilla, joten kontekstina on näin ollen kuntoutusjakso.

Arviolta noin joka sadas suomalainen sairastuu skitsofreniaan, yleensä nuorena aikuisena (Nordling 2008, 195). Jokaisella ihmisellä tulisi olla oikeus ja mahdollisuus hyvään ja mielekkääseen elämään sekä olla osa yhteiskuntaa. Sairastuminen horjuttaa kuitenkin normaalia elämäntilannetta ja voi viedä ihmiseltä tunteen siitä, että pystyisi vaikuttamaan omaan elämäänsä. Sairastuminen aiheuttaa katkoksen elämässä ja muuttaa tulevaisuuden näkymät epäselviksi. (Hänninen & Valkonen 1998) Nimenomaan ote elämästä ja taito ylläpitää tuota otetta estää yksilöä parhaiten sairastumasta uudelleen (Nordling 2008, 198). Oleellista kuntoutumisen ja ylipäättään hyvän elämän kannalta ajatellaan olevan myös sen, että henkilö säilyttää tai saa palautettua positiivisen käsityksen itsestään ja elämästään. Tärkeää on varmasti jokaisen elämässä, että kokee voivansa vaikuttaa omaan elämäänsä ja sen olosuhteisiin ja, että kokee itsensä toiveikkaaksi oman tulevaisuutensa suhteen. (Hänninen & Valkonen 1998)

Nuorelle aikuiselle sairastuminen ja diagnoosin - eli ulkoa annetun määrittelyn - saaminen kyseenalaistavat sen hetkisen identiteetin ja herättävät tarpeen määrittää itseänsä uudelleen. Tulee tarve selvittää kuka minä olen ja minkälaisia identiteettejä minulle voi muodostua sairauden ja uuden määrittelyn myötä. Hyväksyäkö vaiko ei kaikki se osaksi identiteettiään mikä liitetään skitsofrenia diagnoosiin ja miten ympäristö määrittelee vakavaa mielen sairautta sairastavan nuoren aikuisen. Vuorovaikutuksessa, puheessa ja puheen kautta tuotetaan ja rakennetaan identiteettejä. Sairastumisen myötä tulee tarve myös jäsentää elämäntilannettaan ja sitä miten tapahtunut liittyy menneeseen, nykyiseen ja tulevaan. (Hänninen & Valkonen 1998)

Mielenterveysongelmat ovat vuodesta 2000 lähtien olleet työkyvyttömyyden suurin aiheuttaja Suomessa ja vuonna 2015 noin 160 000 suomalaista oli eläkkeellä mielenterveyssyistä (Eläketurvakeskus 2016). Ihmisten kuntoutuminen ja toipuminen on siis tärkeää paitsi yksilölle niin myös koko yhteiskunnalle, jolle se on merkittävä kansanterveydellinen ja taloudellinenkin haaste. Tutkimus voi auttaa ymmärtämään kuntoutukseen osallistuvien ihmisten kokemuksia sairaudestaan, palvelujärjestelmästä ja sen kuntouttavuudesta. Mielenterveyskuntoutujiin liitetään paljon määrittelyitä ja luokituksia ulkoapäin ja hyväntahtoisetkin määrittelyt sisältävät usein negatiivisesti sävyttyneitä käsitteitä ja kategorioita. Erittäin tärkeää on tuoda esiin myös kuntoutukseen osallistuvan asiakkaan omat määritelmät itsestään, elämäntilanteestaan sekä sairaudestaan ja siksi tutkimukseni keskittyy nimenomaan asiakkaiden maailmaan ja näkökulmaan.

Yhteiskunnallisten ja ammatillisten käytäntöjen kannalta aihe on erittäin tärkeä. Identiteetti rakentuu, muuttuu ja muovautuu jatkuvasti vuorovaikutuksessa, erilaisissa tilanteissa ja ympäristöissä eikä siis ole pysyvä. Sosiaalinen ympäristö vaikuttaa siis paljon siihen, minkälaisia identiteettejä kuntoutukseen osallistuville rakentuu. Kuntoutuksen ammattilaisten tulisikin siksi olla ensinnäkin tietoisia ja toiseksi käyttää harkiten luokitteluja, kategorioita ja käsitteitä liittyen asiakkaisiinsa ja vuorovaikutuksessa asiakkaan kanssa. Ongelmakeskeiset luokitukset, kategoriat ja määreet kuvaavat ihmistä tai ihmisryhmää toisten, eivät yksilön omasta näkökulmasta. Ongelmakeskeiset määritelmät ja kategoriat paitsi kuvaavat, myös luovat ja rakentavat todellisuutta.

Aihe on myös tärkeä siksi, että tutkimuksessani keskityn nimenomaan skitsofreniaa sairastaviin nuoriin aikuisiin, joilla on vielä koko elämä edessään. Sairastuminen ja sen myötä alentunut toimintakyky saattavat vaikeuttaa muun muassa opiskelua, itsenäistä asumista, työntekoa ja itsenäistä rahankäyttöä. Sairaus vaikeuttaa myös arjen toimintoja, kun muisti ei toimi kuten ennen tai sosiaaliset tilanteet tuntuvat ahdistavilta. Sairastuminen muuttaa yleensä nuoren aikuisen elämänkulkua, eikä hän kykene helposti vastaamaan niihin oletuksiin ja odotuksiin, joita liitämme aikuistumisen elämänvaiheeseen. Nuoret aikuiset ovat tietoisia näistä odotuksista, joita heihin kohdistuu, ja tämä on luettavissa haastattelupuheesta.

Ennen kaikkea sairaus haastaa nuorten aikuisten identiteetit ja syntyy tarve rakentaa uudenlaisia identiteettejä kuntoutuspolullaan. On tärkeää selvittää, kuinka nuoret aikuiset puhuvat itsestään ja sairaudestaan ja millaisia identiteettejä he tällöin rakentavat puheessaan. Uskon aiheen olevan tärkeä



myös jokaiselle, joka itse sairastaa tai, jonka läheinen sairastaa skitsofreniaa. Jokaisen tilanne on yksilöllinen, mutta saattaa olla hyödyllistä tietää miten monin eri tavoin samankaltaisessa tilanteessa olevat nuoret aikuiset voivat jäsentää sairautta ja sairastumistaan ja minkälaisia identiteettejä he rakentavat itselleen suhteessa sairauteensa. Aiheen käsittelyn myötä keskusteluun nousee myös se, mitä yhteiskunnassa pidetään yleensä normaalina ja ideaalina elämäntilana, sillä omaa erilaisuutta peilataan yleensä ympäröivän yhteiskunnan kulttuurisiin normeihin ja ideaaleihin.

Tutkimukseni teoriaosuuden ensimmäinen luku käsittelee sitä, minkälaisesta sairaudesta skitsofreniassa on kyse. Tarkastelen luvussa skitsofreniaa kolmen erilaisen näkökulman kautta eli sairaudeksi tulkittuna, arjen ja tavallisen elämän näkökulmasta sekä itsehoidon ja vastuunottamisen näkökulmasta. Toisessa teorialuvussa käsittelen vuorovaikutteista ja konstruktionistista identiteetin tutkimusta sekä kulttuurista hyvän elämän ja nuoren aikuisen ideaalia. Yksilö rakentaa identiteettiään aina suhteessa siihen, mitä kulttuurisesti pidetään normaalina ja nuoren aikuisen elämäntilaksi kuuluvana eli mitä häneltä odotetaan (Raitakari & Juhila 2011, 191).

## 2. Skitsofrenia: katkos tavallisessa elämäkulussa

Tutkimukseni tarkoitus on selvittää, minkälaisia identiteettejä skitsofreniaa sairastavat nuoret aikuiset rakentavat, joten on oleellista selvittää, minkälaisesta sairaudesta skitsofreniassa on kyse. Tässä luvussa tarkastelen skitsofreniaa useasta eri näkökulmasta, jotta sekä sairaudesta että elämästä sairauden kanssa saisi mahdollisimman kattavan kuvan. Skitsofreniaan sairastutaan yleensä nuorena aikuisena, suurten elämänmuutosten yhteydessä. Skitsofreniaan sairastuminen aiheuttaa katkoksen ihmisen tavallisessa elämäkulussa ja muuttaa yksilön elämän, usein pysyvästi. Sairastumisen seurauksena ihmisen arki muuttuu eivätkä hänen elämänvaiheet välttämättä toteudu kulttuurisesti odotetulla tavalla. Ensimmäisenä käsittelen skitsofreniaa lääketieteellisen tulkinnan kautta eli psyykkisenä sairautena.

### 2.1 Skitsofrenia sairaudeksi tulkittuna

Skitsofrenia on lääketieteellisen tulkinnan mukaan mielenterveyden häiriö eli psyykkinen sairaus, mutta ennen kaikkea se määritetään nykylääketieteen valossa neurobiologisenä häiriönä. Positiivisena seurauksena tästä tulkintatavasta voidaan pitää yksilöön kohdistuneen syyllistämisen ja leimautumisen vähentymistä. Jos aiemmin häiriö käyttäytymisen ajateltiin johtuvan esimerkiksi yksilön piirteistä, luonteesta tai virheistä kasvatuksessa, niin lääketieteellisen tulkinnan ja diagnoosien myötä skitsofrenian ajatellaan periaatteessa olevan sairaus siinä missä mikä tahansa muukin sairaus. (Davidson 2003, 5.) Skitsofrenian ajatellaan johtuvan monen eri tekijän yhteisvaikutuksesta eli sen taustalla katsotaan olevan muun muassa perinnöllisiä, biologisia ja ympäristöön liittyviä tekijöitä. (Toivio & Nordling 2013, 197.)

Mielen sairauksia ja skitsofreniaa on mahdollista tulkita monesta eri näkökulmasta. Yksilölähtöisen sairautentulkinnan mukaan skitsofrenia kuuluu niin sanottuihin psykoosisairauksiin, kuten myös kaksisuuntainen mielialahäiriö, psykoottistasoinen masennus, alkoholipsykoosit ja synnytyspsykoosit. Psykoosilla tarkoitetaan sitä, että henkilön todellisuudentaju on eriasteisesti heikentynyt eli hän ei aina erota mikä on totta ja mikä ei. Puhutaan akuutin psykoosin vaiheista tai psykoottisista sekavuustiloista, jolloin henkilöllä saattaa olla harha-aistimuksia, kuten ääni- ja näköharhoja. Ymmärrettävästi sairastunut henkilö saattaa akuutin psykoosin vaiheessa kokea elämänsä hyvin pelottavana ja kaoottisena. Sairastuminen johtaa usein kriisiin, koska elämä muuttuu ja toimintakyky laskee entiseen verrattuna. (Toivio & Nordling 2013, 195.)

Skitsofreniaan sairastuu noin joka sadas ihminen Suomessa ja maailmalla (Toivio 2008, 195). Aineistoni nuorilla aikuisilla oli lähes jokaisella diagnosoitu skitsofrenia. Skitsofrenia puhkeaa usein varhaisaikuisuudessa suurten muutosten ja itsenäistymisen yhteydessä eli kun irtaannutaan lapsuudenkodista, muutetaan omaan asuntoon, etsitään parisuhdetta, aloitetaan opintoja sekä tehdään urasuunnitelmia. Sairauden puhkeamisen uskotaan johtuvan sekä ympäristötekijöistä että altistusgeneistä. (Toivio & Nordling 2013, 197.)

Vakavaan psykoositasoiseen mielen sairauteen kuten skitsofrenia liitetään hyvin monimuotoisia oireita ja piirteitä, jotka vaikeuttavat näistä kärsivän elämää arjessa sekä sosiaalisissa tilanteissa. Skitsofreniaan liitetään muun muassa harhaisuus, eristäytyminen, ahdistuneisuus, aloitekyvyttömyys, pelkotilat, väsymys, keskittymis-, kommunikointi-, tarkkaavaisuus- sekä muistivaikeudet. Nykyään skitsofrenia jaetaan jopa viiteen erilaiseen alatyyppiin, jotka eroavat toistensa suhteen muun muassa oireiden, sairastumisiän ja ennusteen perusteella. Kaikilla skitsofreniaa sairastavilla ei siis ole samoja oireita tai piirteitä. (Toivio & Nordling 2013, 198.)

Keskeisimmät oireet skitsofreniassa ovat ajattelun vääristymät sekä erilaiset kuulo- ja näköharhat. Lisäksi skitsofreniaan kuuluu yleensä tarkkaavaisuuden, keskittymiskyvyn, muistin sekä toiminnanohjauksen vaikeuksia. Tunnusomaista on myös apaattisuus, puheen niukkuus, tunteiden latistuminen ja uuden oppimisen vaikeus. (Toivio & Nordling 2013, 198.) Aineistoni nuoret aikuiset osallistuivat kuntoutuskurssille, jolla näihin oireisiin pyrittiin vaikuttamaan sekä parantamaan kurssilaisten arjessa selviytymistä sairauden kanssa.

Ennen varsinaisen skitsofrenian puhkeamista, on monilla ennakoivien oireiden vaihe, jolloin ei vielä ole lainkaan psykoosioireita. Skitsofreniaa ennakoiviksi oireiksi katsotaan esimerkiksi muutokset mielialassa, tahtoelämässä, käyttäytymisessä ja kognitiivisissa kyvyissä. Ennakoivia oireita ovat myös erilaiset pakko-oireet, fyysiset oireet, puheen ja havaintojen vääristymät, vetäytyminen, aloitekyvyttömyys ja voimattomuus. (Toivio & Nordling 2013, 198.)

Skitsofreniaan liittyvät oireet voidaan jakaa sairauden vaiheen mukaan ennakko-oireisiin, akuuttivaiheen oireisiin ja jälkioireisiin. Lisäksi ne voidaan luokitella positiivisiin ja negatiivisiin oireisiin. Positiivisilla oireilla viitataan normaalien toimintojen lisäksi esiintyviin poikkeuksellisiin

mielentoimintoihin, kun taas negatiivisilla oireilla viitataan normaalien mielentoimintojen kaventumiseen ja jopa osittaisten puuttumiseen. (Toivio & Nordling 2013, 198.)

Skitsofreniaa sairastaville suositellaan tänä päivänä hoitona sekä lääkehoitoa että psykososiaalista kuntoutusta. Psykoosilääkityksen tarkoitus on vähentää oireita ja tukea toimintakykyä, mutta kaikille lääkkeet eivät tehoa toivotulla tavalla ja lääkkeillä voi olla myös haittavaikutuksia, kuten esimerkiksi painonnousua, suun kuivumista tai pakkoliikkeitä. Melko usein sairausjakso saattaa uusiutua siitäkin syystä, että lääkkeen käyttö on ollut epäsäännöllistä tai lopetettu konsultoimatta lääkäriltä. Nykyisten hoitosuositusten mukaan lääkitys ei ole koskaan riittävä hoitomuoto yksinään, vaan sen lisäksi pitäisi jokaiselle olla tarjolla psykoterapiaa tai kuntoutusta. Suositusten mukaan hoidon tulisi olla pitkäkestoista ja monipuolista sekä lisäksi räätälöityä, jotta yksilölliset erot tulisivat huomioituiksi. Suositusten mukaan myös läheiset tulisi ottaa mukaan hoitoon. (Toivio & Nordling 2013, 201-202.)

Skitsofrenian voi ajatella olevan kulttuurin ja yhteiskunnan määrittelemä ilmiö, joka on määritelty sairaudeksi eli sairaus on toisin sanoen sosiaalinen konstruktio. Sekä sairaus että terveys ovat sosiaalisia määritelmiä eli myös se määritelläänkö ja tulkitaanko jokin tietty käyttäytyminen tai kokemus merkinä sairaudesta, riippuu yhteisön sosiaalisista normeista, kulttuurisista arvoista ja yhteisesti jaetuista tulkintasäännöistä. (Laitinen 1998, 23.) Samanlaista käyttäytymistä on siis mahdollista tulkita hyvin erilaisena ilmiönä, riippuen muun muassa yhteiskunnan kulttuurista arvoista ja tulkintasäännöistä.

## 2.2 Mielen sairaus haastaa arjen ja tavallisen elämän

Skitsofreniaa katsottiin edellisessä luvussa lääketieteellisen tulkinnan kautta, mutta sitä on hyvä tarkastella myös arjen ja tavallisen elämän näkökulmasta. Eli seuraavaksi käsittelemme sitä, miten tutkimusten valossa mielen sairaus haastaa yksilön arjen eli miten sairaus muuttaa, vaikeuttaa ja rajoittaa ihmisen jokapäiväistä elämää.

### **Sairaus arjessa**

Arki on keskeinen tutkimuskohde sosiaalityössä (Holmberg 2014, 209). Arkea koskeva tieto on olennaista, koska se avaa uusia näkökulmia ja mahdollistaa kokonaisvaltaisemman kuvan mielen sairaudesta kärsivän ihmisen elämästä. Lääketieteellinen näkökulma sairauteen, joka on hallitseva terveydenhuollossa – ja jolla on korkea status yhteiskunnassa muutoinkin – näkyy siten, että hoidossa

fokus on pitkälti sairauden oireissa ja niiden hoitamisessa. Sairauden kanssa eletään kuitenkin pääasiassa muualla kuin sairaalassa ja sairastuminen on kriisi, joka koskettaa myös sairastuneen lähiyhteisöjä ja hänen muuta elämää. (Mt., 208.) Mielen sairaus kokemuksena ulottuu ja vaikuttaa ihmisen jokaisella elämänalueella. Ihmisen elämänkulku olisikin hyvä nähdä kokonaisuutena eikä jakaa jokapäiväistä elämää moneksi erilliseksi osa-alueeksi. Kun ongelmia on usealla eri elämänalueella, on usein myös apua haettava monesta eri organisaatiosta. Palveluiden hakemisen todellisuus on sirpaloitunut ja institutionaalistunut, mutta arjessa elämäntilanteista muodostuu kokonaisuus. (Romakkaniemi 2011, 188-189.)

Ainistoni nuorilla aikuisilla on lähes kaikilla diagnosoitu skitsofrenia ja näin ollen heillä on myös skitsofreniaan liitettäviä oireita ja piirteitä, jotka vaikeuttavat näistä kärsivän elämää arjessa sekä sosiaalisissa tilanteissa. Elämää saattavat vaikeuttaa sairastumisen myötä muun muassa ajattelun vääristymät, eristäytyminen, ahdistuneisuus, aloitekyvyttömyys, pelkotilat, väsymys, tarkkaavaisuus- ja keskittymisongelmat, kommunikointiongelmat, erilaiset toiminnanohjauksen ongelmat sekä muistivaikeudet. On hyvä muistaa, että kaikilla skitsofreniaa sairastavilla ei ole samoja oireita tai piirteitä. (Toivio & Nordling 2013, 200.)

Yleensä skitsofrenia puhkeaa juuri varhaisaikuisuudessa suurten muutosten ja itsenäistymisen yhteydessä, kun muutetaan lapsuudenkodista omaan asuntoon, muodostetaan parisuhdetta ja tehdään opiskelu- ja urasuunnitelmia (Toivio & Nordling 2013, 197). Elämää on vaikea jatkaa entiseen malliin, kun oma toimintakyky huomattavasti laskee entiseen verrattuna. Sairastumisen vuoksi voi joutua keskeyttämään tai lopettamaan opinnot ja luopua työpaikastaan. ”Nykyinen työelämä edellyttää ihmisiltä joustavuutta, monitaitoisuutta, jatkuvaa uuden oppimista” (Romakkaniemi 2011, 215). Opiskelu ja työn tekeminen vaativat kykyjä ja resursseja, joita sairastuneella ei sillä hetkellä ole. Sairastuminen ajaa usein yksilön ja hänen perheensäkin kriisiin, koska elämä muuttuu niin paljon totutusta.

Tavallisen arjen huomataan usein yksilötasolla olevan jotakin arvokasta ja tärkeää vasta, kun sitä uhkaa jokin tai se särkyä (Romakkaniemi 2011, 188). Mielen sairaus haastaa arjen ja tavallisen elämän juuri niissä arkipäiväisissä ja jokapäiväisissä asioissa, jotka me otamme itsestäänselvyysinä. Arjen asiat koetaan arkisina ja vähäpätöisinä, joten niiden merkitys ymmärretään usein vasta sen jälkeen kun arki ei enää suju. (Mt., 197.)

Sairastuneen ihmisen arki ja rutiinit voivat näyttäytyä hänelle itselleen osin ristiriitaisina. Yhtäältä oma jaksamattomuus korostuu, kun arjen toimet ja rutiinit eivät suju niin kuin ennen ja toisaalta hän tarvitsisi juuri rutiineja jäsentämään ja rytmittämään arkea. Jos arjen toimista ei suoriudu, voi yksilö kokea elämänsä olevan kaaosmaista ja hallitsematonta. Arjen askareet kuten siivoaminen, pyykinpesu, laskujen maksaminen ja raha-asioiden hoitaminen voivat tuntua ylivoimaisilta haasteilta ja siksi jäädä hoitamatta. Jotta terapia tai kuntoutus on ihmiselle mielekästä ja hyödyllistä, tulee muutoksen näkyä nimenomaan arjessa. Ihmisen sairastuminen samoin kuin kuntoutuminenkin näkyvät arjen toimissa ja käytännöissä eli siinä kuinka ne sujuvat. (Romakkaniemi 2011, 4.)

Arjen sujuvuus on kuin oman voinnin ja mielialan ilmapuntari, joka paljastaa, kun oma vointi ja mieliala muuttuvat huonompaan tai parempaan suuntaan. Jaksamattomuus tekee arjen askareista vaikeampia tai ne voivat jäädä kokonaan tekemättä. Kun arjen rutiinit eivät suju eikä niistä suoriudu, herää ihminen huomaamaan, että kaikki ei ole kunnossa. Arkirutiinit saattavat jäädä hoitamatta jaksamattomuuden vuoksi. Ikään kuin oma elämä vain lipuisi ohi, jos omasta elämästä ei koe saavansa otetta. Oma arki tai elämä ei kohtaa muiden ihmisten arkea ja elämää, jos ei kykene elämään muiden ihmisten ja yhteiskunnan määrittämässä rytmissä. Tapaamiset, aikataulut ja sopimukset voivat ahdistaa, unohtua ja jäädä hoitamatta. (Romakkaniemi 2011, 193.)

On usein niin, että arkea vähätellään siten, että ”...suurten asioiden ajatellaan olevan arjen ulkopuolella, ja kuitenkin arjen pienet asiat voivat olla juuri niitä ’suuria’” (Romakkaniemi 2011, 202). Rutiinien ja tapojen avulla asiat tulevat helposti tehdyiksi, mutta sairastuminen kuitenkin kyseenalaistaa kaikki itsestäänselvyydet, kuten arjen rutiinit. Usein ihminen toivoisi pääsevänsä takaisin entisiin arjen rytmeihin mahdollisimman pian. Kun arjen työt eivät suju ja ne jäävät hoitamatta, korostuu entisestään, että omat kyvyt ja voimat eivät ole ennallaan. Se millainen arjesta muodostuu, on kiinni paitsi omasta toimintakyvystä myös siitä millaista ja kuinka paljon tukea arjen töistä ja tehtävistä selviytymiseen olisi mahdollista saada kotiin. Arjen töiden ja tehtävien hoitaminen olisi yksilön kannalta voimaannuttava onnistumisen kokemus. (Mt., 193, 199.) Kun huomaa selviävänsä arjesta ja sellaisista tilanteista, joista ei aiemmin selvinnyt, voi itsetunto ja usko tulevaisuuteen palata (Rissanen 2007, 87).

### **Arki osallistavana toimintana ja sosiaalisina suhteina**

Arki koostuu tekemisestä, liikkumisesta sekä toimintakyvyn ja toimintaedellytysten ylläpitämisestä. Tekemisellä ja toiminnalla on valtava merkitys, jonka avulla yksilö voi kokea elämänsä mielekkääksi,

kun taas tekemisen ja toiminnan puute saattaa johtaa kokemukseen ulkopuolisuudesta ja osattomuudesta. (Romakkaniemi 2011, 214-215.) Toisin sanoen toiminta on sidos, joka ”yhdistää yksilön omaan ympäristöönsä ja sen sosiaalisiin rakenteisiin” (mt., 215). Ihminen toimii tekemisen kautta erilaisissa konteksteissa ja niiden vuorovaikutussuhteissa eli toiminta on osallistavaa. (Mt., 215) Sairastuminen ja myös diagnoosin saaminen johtaa usein kategorisointiin, luokitteluun ja karkeisiin yleistyksiin, jolloin usein ihminen yksilönä unohtuu. Toimintakyky on kuitenkin yksilöllinen eikä niitä tietoja, taitoja ja kykyjä, joita yksilöllä on, tulisi sivuuttaa. (Kulmala 2005, 290.) Jokaiselle on sairastumisen jälkeenkin tärkeää osallistua toimintaan, jonka avulla ylläpitää toimintakykyään, kokea olevansa osa ympäristöä, kokea yhteenkuuluvuutta ihmisten ja yhteisöjen kanssa ja saavuttaa onnistumisen kokemuksia.

Arjen sosiaalisuus tarkoittaa muutakin kuin perhesuhteita, sillä yksin elävätkin kohtaavat muita ihmisiä. ”Ihmiset tarvitsevat sosiaalisia suhteita, jaettuja merkityksiä ja instituutioita muuttaakseen omaa arkeaan.” Muun muassa perinteet, pakot, tavat ja sopimukset tuovat muita ihmisiä omaan arkeen. (Romakkaniemi 2011, 205) Kaikki tarvitsevat ihmisiä ja ihmissuhteita, mutta sairastuminen lisää tarvetta sosiaaliselle tuelle ja turvaverkostolle (Toivio & Nordling 2013, 302). Toiveikkuus oman tulevaisuuden suhteen on oleellisen tärkeä tekijä yksilön kuntoutumisen kannalta, ja se voi rakentua vain vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. Osa mielen sairauksista kärsivistä ihmisistä jaksaa itsekkin uskoa ja toivoa parempaan huomiseen. Toiset taas voivat tarvita ympärilleen ihmisiä, jotka uskovat heidän selviytymiseensä synkkinäkin hetkinä, jotta saavuttavat heidän avullaan jälleen toiveikkuuden. (Romakkaniemi 2011, 204.) Sosiaaliset suhteet ovat ikään kuin puskureita stressiä vastaan. Verkostojen avulla ihmiset saavat apua eteen tulevien kriisien kohtaamiseen ja käsittelemiseen. (Mt., 205.)

Arjen voimavaroina toimivat monin eri tavoin yksilön sosiaaliset verkostot. Sosiaalinen tuki koostuu tunnetuesta, tietotuesta, instrumentaalisesta tuesta, arvioivasta tuesta sekä tunteesta, että tukea on saatavilla. (Romakkaniemi 2011, 209.) Kun työntekijöiltä saatava sosiaalinen tuki on merkityksellistä nimenomaan elämän ymmärrettävyyden kannalta, on läheisiltä saatava sosiaalinen tuki taas yhteydessä erityisesti elämän mielekkyyden kokemuksiin (Peltomaa 2005). Sosiaaliset suhteet toimivat eräänlaisina puskureina stressiä vastaan ja verkostot auttavat yksilöä erilaisten eteen tulevien kriisien kohtaamisessa ja käsittelyssä (Romakkaniemi 2011, 205).

Ihmiselämän keskeisiä voimanlähteitä ovat nimenomaan arkipäiväiset vuorovaikutustilanteet ihmisten välillä (Riikonen ym. 1998, 127). Ihminen rakentaa ja muuttaa käsitystä itsestään sosiaalisissa konteksteissa toisten ihmisten tuella ja tekemällä itse arjessa vanhasta poikkeavia valintoja sekä näkemällä eteen tulevat tilanteet arjessa uudella tavalla. Voidakseen tehdä itse valintoja, ihminen tarvitsee toisia ihmisiä. (Romakkaniemi 2011, 214.)

Mielenterveyshäiriöistä kärsivien suurin pulma vaikuttaisi olevan nimenomaan yksinäisyys ja ystävien puute, jota voisi myös kutsua syrjäytymisenä sosiaalisista suhteista (Toivio & Nordling 2013, 302). Pienet sosiaaliset verkostot, harvat läheiset ihmissuhteet ja sosiaalisen tuen riittämättömyys on todettu olevan yhteydessä psyykkisiin häiriöihin ja sairastumiseen (Romakkaniemi 2011, 205). Sairastuminen aiheuttaa usein yksinäisyyttä ja yksinäisyys lisää riskiä sairastua. Skitsofreniaan sairastunut ihminen saattaa myös itse vetäytyä sosiaalisista suhteista, mutta usein hän on sitä ennen kokenut muiden ihmisten torjuntaa ja välttelyä. Yksinäisyys vähentää myös subjektiivisia hyvinvoinnin kokemuksia. Ajattelen, että hoitosuhteet eivät pelkästään voi täyttää sosiaalisten suhteiden tarvetta, sillä suhteiden olisi hyvä olla muun muassa pitkäaikaisia, vastavuoroisia sekä sosiaalisesti merkitseviä. (Toivio & Nordling 2013, 302-303.)

Kun ihminen sairastuu, on hän helposti potilaan roolissa myös omassa arjessaan (Romakkaniemi 2011, 208). Sairastuminen leimaa helposti koko elämää ja sen osa-alueita, jolloin sairaus alkaa määrittämään myös kaikkia ihmissuhteita, kuten ystävyyttä. Ihmissuhteet eivät sairastumisen jälkeen välttämättä ole enää vastavuoroisia ja sairastunut saattaa kokea olevansa taakka tai rasite läheisilleen. (mt., 206.) Sairastunut voi kokea tuen ja avun vastaanottamisen lisäävän omaa riippuvuuden tunnetta ja korostavan sitä, ettei itse selviydy (mt., 208). Olisikin tärkeää, että yksilö voisi toimia erilaisissa rooleissa ja vastavuoroisesti vielä sairastumisen jälkeenkin eli olla myös apua ja tukea antava ystävä eikä vain sitä vastaanottava osapuoli (mt., 210).

### **Puutteet asumisessa ja köyhyys**

Taloudellinen niukkuus tai jopa köyhyys on usein tosiasia sairastumisen myötä, johon on sopeuduttava. Köyhyys näkyy arjessa siten, että yksilöltä puuttuu valinnanvapaus ja hänen täytyy tyytyä siihen mihin hänellä on varaa tai mitä hänelle annetaan. Köyhyys merkitsee arjessa sitä, että välillä on tehtävä vaikeita valintoja. Köyhyys merkitsee lisäksi taloudellista turvattomuutta ja sitä, että on riippuvainen toisten avusta ja taloudellisesta tuesta. Riippuvaisuus toisista ihmisistä ja instituutioista tarkoittaa samalla sitä, että ei ole vapaa tai riippumaton, vaan joutuu mukautumaan



toisten sanelempiin sääntöihin ja ehtoihin saadakseen apua ja tukea. (Romakkaniemi 2011, 195.) ”Jokapäiväinen elämä muotoutuu aina tiettyjen reunaehtojen vallitessa”. Taloudellisilla reunaehdoilla ja erityisesti niiden muuttumisella on merkittävä vaikutus siihen millaiseksi elämä ja arki muodostuvat. (Mt., 215.)

Puutteet asumisessa hankaloittavat ihmisen arkea ja vastaavasti hyvä asumistilanne on resurssi, joka edesauttaa kuntoutumista (Romakkaniemi 2011, 195). Yksilön toipumisen kannalta asuminen on merkittävä tekijä eli mielenterveystyötä ja asumisen turvaamista ei pitäisi nähdä toisistaan erillisinä kenttinä. ”Toipumisen ja asumisen onnistuminen ovat sidoksissa vahvasti toisiinsa sekä mielenterveysasiakkaan asemaan yhteiskunnassa asukkaana, asiakkaana ja yhteisöjen jäsenenä”. (Raitakari & Günther 2015, 77) Tänä päivänä suuri osa mielenterveysasiakkaista asuu omassa asunnossa tukipalveluiden avulla, mutta osa asuu asumispalveluyksiköissä ja tukiasunnoissa, ja osa on asunnottomia (mt., 66).

Toipuminen edellyttää pysyvää tai pitkäaikaista asuntoa ja asumista. Kuitenkin monet psyykkisestä sairaudesta kärsivät ihmiset joutuvat vaihtamaan asumisyksikköä usein, koska erilaiset yksiköt on tarkoitettu eri ”kuntoisille” ja erilaisia palveluita tarvitseville henkilöille. Ihmisen asuminen niin sanotussa perinteisessä tai portaikkomallissa<sup>1</sup> etenee sen mukaan millaiseksi heidän toimintakykynsä ja terveytensä arvioidaan ammattilaisten toimesta sillä hetkellä. Jos siis yksilö on joko paremmassa tai huonommassa kunnossa, kuin muut yksikössä asuvat, saatetaan hänet siirtää toiseen, hänen toimintakykynsä ja palvelutarpeisiin nähden paremmin sopivaan paikkaan. Ihmiset päätyvät tämän käytännön myötä asumaan lukuisissa erilaisissa asumisyksiköissä vuosien varrella, jos he eivät saa mahdollisuutta asua omassa asunnossa tai tukiasunnossa. (Raitakari & Günther 2015)

Asunto ensin-malli<sup>2</sup> olisi parempi monen vakavasta mielen sairaudesta kärsivän ihmisen kannalta, jotta pysyvä ja pitkäaikainen asuminen onnistuisi, vaikka palveluiden tarve vaihtelisikin. Mallissa

---

<sup>1</sup> Portaikkomalli on kehittynyt psykiatrisen palvelujärjestelmän muutoksen vanavedessä eli sairaaloiden purkamisen ja sairaalapaikkojen vähentämisen yhteydessä 1970-luvulta alkaen. Sairaaloista siirryttiin asumaan erilaisiin asumisyksiköihin, joiden tarkoitus oli olla tilapäinen ’askelma’ portaikolla, joka johtaisi vaiheittain itsenäisempiin asumisen muotoihin. (Raitakari & Günther 2015, 67-68)

<sup>2</sup> Asunto ensin malli on kehittynyt nykyisen niin sanotun palvelujärjestelmämuutoksen kolmannen vaiheen yhteydessä, jonka tavoitteena on lisätä kotona asumista ja vähentää asumisyksiköissä asumista. (Raitakari & Günther 2015, 68) Asunto ensin mallin periaatteiden mukaan, 1. Asuminen on nähtävä ihmisen perusoikeutena, 2. asiakkaat on kohdattava arvostavasti ja myötätuntoisesti, 3. asiakkaan kanssa työskennellään niin pitkään kuin asiakas tukea tarvitsee, 4. ensisijainen vaihtoehto on hajautettu asuminen, 5. asuminen ja tuki ovat erillään toisistaan, 6. valinnanvapaus ja itsemääräämisoikeus kuuluvat asiakkaalle, toiminta 7. edistää toipumista ja 8. vähentää haittoja (Raitakari & Günther 2015, 70).

tuki ja asuminen on erotettu toisistaan eli ideaalitulanteessa asiakas olisi keskiössä ja hänellä olisi vakituinen asunto, jonne palvelut tuotaisiin vaihtelevien tarpeiden mukaan, sen sijaan, että ihminen siirtyy paikasta toiseen palveluiden perässä. Perinteisempi portaikkomalli ja Asunto ensin-malli ovat molemmat käytössä tänä päivänä. Toisaalta on myös niin, että molemmissa malleissa on puutteensa, mutta asumispolkua pitäisi kehittää siten, että asiakas saisi sitä kautta parhaan tuen omassa prosissaan kohti mielekästä elämää eri yhteisöissä sairaudesta ja rajoitteista huolimatta. Asumispolkujen kehittämisen keskeinen tavoite on myös vähentää mielenterveysasiakkaisiin pitkään liitettyjä ennakkoluuloja sekä eriarvoisuutta. (Raitakari & Günther 2015)

### **Leimautumisen negatiivinen vaikutus arkeen**

Mielenterveyden häiriöistä kärsivät ihmiset ovat muita huomattavasti useammin pahoinvoivia, yksinäisiä, köyhiä, syrjittyjä, stigmatisoituja sekä vailla työtä ja asuntoa (Raitakari & Günther 2015, 68). Sairastumisen myötä yhteiskunnalliset rakenteet ehdollistavat yksilön arkea tavallista enemmän sillä, ”Sosiaaliset paineet koetaan yksilötasolla, ja yhteiskunnalliset rakenteet todentuvat viime kädessä ihmisten arjessa”(Romakkaniemi 2011, 4).

Sairastuminen katkaisee yksilön normaalin elämänkulun eikä noudata siten nuoren aikuisen elämän tavallista kaavaa ja tästä syystä hänet nähdään jollakin tavalla poikkeavana (Kulmala 2005, 291). Stigmatisoituminen eli leimautuminen vaikuttaa arkeen ja vaikeuttaa arjen elämää monin eri tavoin sairauden lisäksi. Leimautumiseen liittyvät asenteet voi eritellä melko kattavasti kolmen eri tekijän avulla, joita ovat autoritaarisuus, hyväntahtoisuus ja pelko tai torjunta. Autoritaarisen asenteen mukaan henkilöt, joilla on mielen sairaus, eivät pysty kantamaan vastuuta ja siksi muiden pitää tehdä päätökset heidän puolestaan. Hyväntahtoisen asenteen mukaan heidät nähdään pikemminkin lapsina eli, että he tarvitsevat huolenpitoa muilta. Jos asenteena on pelko ja torjunta, nähdään henkilöt, joilla on psyykkinen sairaus, siitä näkökulmasta, että heitä tulee pelätä ja siksi eristää muusta yhteisöstä tai yhteiskunnasta. (Toivio & Nordling 2013, 304.) Nämä kaikki asenteet ovat läsnä yhteiskunnassa, joten nämä sama asenteet vaikuttavat myös jossakin määrin instituutioissa ja hoitojärjestelmän sisällä.

Leimautumisen pelko saattaa estää ihmistä hakemasta apua itselleen, johtaa ongelmiensa salailuun ja peittelemiseen arjessa. Stigmaan liittyvä vahva häpeän tunne saattaa olla arkea niin sairastuneelle kuin hänen omaisilleenkin ja monet peittelevät ja häpeävät sairauttaan myös lähiomaisiltaan. Häpeä aiheuttaa halun salata sairastuminen sekä peitellä ja vaieta oireista, joista voisi olla parempi puhua jonkun kanssa. Stigma voi aiheuttaa torjutuksi tulemistä sekä vetäytymistä sosiaalisista suhteista.

Stigmakokemukset voivat lisäksi aiheuttaa masennusta, vihaa ja vähentää oleellisesti itsearvostusta. Mielen terveyspalveluiden käyttäjien kokema leimautuminen vähentää yksilön kokemaa elämänlaatua eikä tue paranemista. ”Leimatut” kokevat sosiaalisen statuksen menetystä sekä syrjintää, mikä luo eriarvoisuutta. Jos ”leimattu” uskoo vallalla olevat käsitykset ja uskomukset sairaudesta, vaikuttaa leimautuminen siten myös vahvasti yksilön identiteettiin. (Toivio & Nordling 2013, 303-304.)

Mielen sairaus haastaa arjen ja tavallisen elämän, mutta ennen kaikkea se haastaa yksilön identiteetin. Kun elämä muuttuu, on vaikea säilyttää identiteettiään entisenlaisena, vaan ihmiselle tulee tarve miettiä uudelleen kuka hän on. Myös mielen sairaus sekä kokemukset itsestä sairauden kanssa integroituvat uuteen identiteettiin jollakakin tavalla. Ihmisen oma tulkinta siitä, mitä mielen sairaus ja skitsofrenia ovat eli niiden saamat merkitykset omassa elämässä ovat oleellisia, kun ihminen hakee muutosta tilanteeseensa. Tulkinnat omasta sairaudesta voivat muuttua kokemuksen ja iän myötä ja elämässä voi muutenkin tulla erilaisia vaiheita. Mielen sairautta voi tulkita monin eri tavoin ja monessa eri viitekehyksessä. Ihmisen omaan tulkintaan ja merkityksiin vaikuttavat myös toiset ihmiset ja heidän näkemyksensä sairaudesta sekä hänestä sairauden kanssa. Sairastumisen myötä ihmisen käsitykset omasta toimijuudesta ja itsestä muuttuvat ja ihmisen suhde ympäristöönsä muuttuu. (Romakkaniemi 2011, 16.) Se miten tulkitsee omaa sairauttaan ja mitä merkityksiä sille antaa, vaikuttaa siis suuresti siihen, minkälaisia identiteettejä ja toimijuuksia omaksuu kuntoutujana ja toipujana.

## 2.3 Mielen sairaus, itsehoito ja vastuunottamisen odotus

Mielen sairautta voidaan katsoa lääketieteellisestä näkökulmasta, arjen käytäntöjen ja toimintakyvyn näkökulmasta sekä myös hoidon näkökulmasta. Hoidon näkökulmasta katsottuna itsehoito on tänä päivänä oleellinen osa kuntoutumista. Nykyään odotetaan toisin sanoen yksilön yhä enenevässä määrin ottavan vastuuta omasta terveydentilastaan, hyvinvoinnistaan ja kuntoutumisestaan. Oletus on, että yksilö on aktiivinen kuntoutuja eikä kuntoutettava sillä, ”...parhaatkaan mielen terveyspalvelut eivät takaa kuntoutumisen etenemistä, vaan oleellista on myös ihmisen oma aktiivisuus ja osallisuus prosessissaan” (Romakkaniemi 2011, 184). Toisin sanoen, kun ihminen tarvitsee ”toimijuutensa kannattelua, tukea ja vahvistamista, olisi tarjotun tuen hyvä olla kuitenkin sellaista, ettei se ohjaa pelkästään nojaamaan.” (Mt., 184).

## **Itsehoito ja vastuunottamisen odotus**

Jos henkilö sairastuu, hänelle määrätään yleensä lääkehoitoa ja usein käyntejä psykiatrin tai sairaanhoitajan luo tai vaihtoehtoisesti terapiaa. Näiden lisäksi tänä päivänä pidetään tärkeänä ja oleellisena osana hoitoa ja kuntoutusta, että sairastunut saa tietoa sairaudestaan sekä keinoja, joiden avulla hän voi opetella hallitsemaan ja ennakoimaan sairauden oireita mahdollisimman hyvin. Kuntoutuksen tehtävä on tukea kuntoutujan elämänhallintaa. Tärkeää ja tarpeellista kuntoutumisen kannalta on, että yksilölle annetaan taitoja ja tietoa siitä, kuinka elää sairautensa kanssa mahdollisimman hyvää elämää. Tästä seuraa, että henkilö oppii seuraamaan ja huomaamaan jo ajoissa muutokset huonompaan omassa olotilassa ja muuttamaan omaa toimintaansa tai hakemaan apua tarvittaessa. (Raitakari ym. 2011, 326.)

Kun skitsofreniasta kuntoutuvalle ihmiselle annetaan tietoa sairaudesta, saa hän itselleen keinoja oman olotilan ja sairauden tarkkailuun ja ennakointiin ja samalla mahdollisesti tunteen elämän ja sairauden paremmasta hallinnasta. Kun yksilöllä on tietoa ja keinoja hallita paremmin sairauttaan, tarkoittaa se periaatteessa myös sitä, että hänelle annetaan enemmän vastuuta omassa hoidossaan. Hänen tulee opiskella ja omaksua tietoa sairaudestaan, sen oireista, oireidenhallinnasta sekä tehdä itsearviointia. Nyky-ymmärryksen mukaan aikuisella ihmisellä on siis vastuu itsestään, omasta hoidostaan sekä kuntoutumisestaan. Ketään ei voida kuntouttaa, jos hän ei sitä itse halua, vaan kuntoutujan tulee olla itse aktiivinen osapuoli kuntoutumisessaan. Kuntoutuksessa ja itsehoidossa tiedon antamisen tarkoitus on tukea asiakkaan omaa sairaudenhallintaa. Tieto sairaudesta, sen oireista ja oireidenhallinnasta on toisaalta keskeinen keino, jonka avulla kuntoutuja voi selvittää sairauden kanssa mutta myös kuntoutuksen päämäärä. (Günther ym. 2013,78.)

Yllä esitetyn yksilölähtöisen tulkintavan mukaan sairastunut kansalainen määritellään poikkeavaksi, joten vain hänen tulee muuttua ja parantua, eikä odoteta yhteiskunnan tai ”terveiden” kansalaisten muuttavan toimintatapojaan (Raitakari ym. 2011, 326). Yksilölähtöinen sairaustulkinta on kuitenkin suppea eikä tuo näkyviin niitä monimutkaisia yhteyksiä, joita sairauksien, sosiaalisten olojen ja yhteiskunnan välillä on. Yksilölähtöisessä sairaustulkinnassa ei huomioida sitä, että hyvä elämä voi edellyttää usein muutakin kuin yksilön ponnisteluja. Mielenterveyden häiriöistä kärsivät ihmiset ovat muita huomattavasti useammin yksinäisiä, köyhiä, syrjittyjä, stigmatisoituja ja vailla työtä ja asuntoa. (Raitakari & Günther 2015, 68.) Kun sairautta tulkitaan eriarvoisuuden näkökulmasta, tulee esille kuinka yhteiskunta ja sen todellisuus näyttävät erilaisena mielenterveyshäiriöistä kärsiville kuin terveille. Eriarvoisuuden näkökulma paljastaa kuinka mielenterveyden häiriöistä kärsivällä on

huonommat mahdollisuudet saada itselleen resursseja, jotka mahdollistaisivat hyvinvoinnin. (Raitakari ym. 2011, 328.)

### **Kuntoutuminen sekä yksilön että ympäristön muutoksena**

Sairaus aiheuttaa eriarvoisuutta ja voidaan myös ajatella, että eriarvoisuus aiheuttaa sairautta tai vähintäänkin lisää riskiä sairastua. Ei tulisi sivuuttaa sitä, että sairauksien, sosiaalisten olosuhteiden ja yhteiskunnan välillä on yhteys. Tutkimuksissa on todettu muun muassa tuloerojen, asumisolojen ja työttömyyden olevan yhteydessä skitsofrenian esiintymiseen. (Raitakari ym. 2011, 328.) Yhteiskunta ei siis voi siirtää kokonaan vastuuta yksilön hyvinvoinnista tai sairaudesta ja kuntoutumisesta yksilölle. Tärkeää on myös huomioida olosuhteet sekä muiden ihmisten ja ympäristön vaikutus niin sairastumiseen kuin toipumiseenkin, sillä ”Elämäkulku toteutuu aina ihmisen oman toiminnan ja elämän ulkoisten ehtojen vuorovaikutuksessa” (Hänninen & Valkonen 1998, 8).

Vakavasta mielensairaudesta kärsivällä ihmisellä on yleensä erilainen suhde ympäristöönsä kuin niin sanotulla terveellä ihmisellä. Ympäristö toisin sanoen tarjoaa usein sairaudesta kärsivälle ihmiselle muita vaatimattomammat resurssit, rajoittaa hänen tapansa toimia yhteiskunnassa sekä tarjoaa hänelle negatiivisesti värittyneitä identiteettejä. Yhteiskuntaan ja ympäristön on kuitenkin mahdollista pyrkiä muuttamaan ihmiselämän ulkoisia ehtoja eli ihmisten olosuhteita siihen suuntaan, että ne mahdollistavat hyvän elämän, sairaudesta huolimatta. ”Kun mielenterveyskuntoutus määritellään toiminnaksi, jolla ihmisen selviytymistä ja elämänhallintaa pyritään tukemaan sekä auttamaan ihmistä arvioimaan mahdollisuuksiaan, liikutaan keskeisesti sosiaalityön toimintakentässä” (Romakkaniemi 2011, 16-17).

Myös Steven J. Onken ym. (2007) ovat pohtineet suhdetta yksilön ja ympäristön välillä ja esittävätkin muutoksen tapahtuvan kahden tasoisen. Ensimmäisen tason muutoksella viitataan sellaiseen yksilön muutokseen, jolloin ympäristö säilyy ennallaan. Jos yksilö kokee muutoksen tarpeellisenä ja mahdollisena, hän asettaa sen omaksi tavoitteekseen. Kun oma elämäntilanne ja vointi koetaan huonoiksi, halutaan nykyinen tilanne muuttua paremmaksi. Toisen tason muutos taas muuttaisi yksilön lisäksi myös ympäristöä muutosprosessin myötä ja sen seurauksena. Yleensä kuntoutuminen nähdään yksinomaan yksilön prosessina, jonka aikana yksilön oireet häviävät tai vähenevät ja yksilö päihittää sairauden. Kuntoutumisen prosessissa ei tulisi kuitenkaan unohtaa sosiaalista inklusiota. Toisin sanoen kuntoutumisen myötä yksilön ja hänen ympäristönsä välisen suhteen tulisi muuttua,

jolloin ympäristö sekä tarjoaisi resursseja muutokselle että mahdollistaisi yksilölle uusia sosiaalisia rooleja ja identiteettejä. (Onken ym. 2007, 10-15.)

”Ihmisen tulisi voida toimia yhteiskunnassa itselleen mielekkäällä ja merkityksellisellä tavalla, joka pohjautuu positiiviseen käsitykseen itsestä ja omasta toimijuudesta” (Romakkaniemi 2011, 181). Ja toisaalta kuntoutumisen myötä yksilön ja ympäristön suhteen lisäksi, myös yksilön ja sairauden suhde muuttuvat. Kuntoutumisen myötä sairaudelle annetaan pienempi sija yksilön elämässä ja elämään mahtuu tämän seurauksena muutakin kuin sairaus. Kuntoutumisen myötä voi oma identiteetti rakentua muillekin tekijöille kuin sairaudelle. (Mt., 186.)

### **Muuttuva ja ristiriitainen palvelujärjestelmä**

Nykyisessä palvelujärjestelmämuutoksessa on tavoitteena parantaa mielenterveysasiakkaiden asemaa koko yhteiskunnassa lisäämällä asiakkaan päätösvaltaa, osallistumista, integraatioita, asumistyytyväisyyttä, turvallisuutta, toimeentuloa, hyvinvointia ja valinnanvapautta. Tavoite on liittää mielenterveysasiakkaat peruspalveluiden asiakkaiksi ja tavallisten asuinyhteisöjen jäseniksi. Muutoksen myötä mielenterveysasiakkaiden aseman yhteiskunnassa, yhteisöissä, palveluissa ja toipumisprosesseissa uskotaan vahvistuvan. Muuttuvassa palvelujärjestelmässä korostetaan asiakaslähtöisyyttä, asiakkaan omaa asiantuntemusta, valinnanvapautta sekä yksilöllistä toipumista. (Raitakari & Günther 2015, 68.)

Muuttuvan palvelujärjestelmän tavoitteet ovat erittäin kannatettavia, mutta varmaa ei ole toteutuvatko tavoitteet juuri näiden keinojen avulla. Nähtäväksi jää myös kuinka painopisteet ja työtavat nimenomaan käytännön työssä muuttuvat vastaamaan uudistuksia ja tavoitteita. Riski palvelujärjestelmän muutoksessa on, että vastuu hoidosta ja kuntoutuksesta siirtyy entistä enemmän yksilölle ja hänen lähipiirilleen. Tähän liittyy myös sen kaltainen riski, että kustannuksista päädytään leikkaamaan sitä enemmän, mitä enemmän yksilö ja tämän lähipiiri ottavat itse vastuuta ja tekevät itse. On toivottavaa, että heikossa asemassa olevat eivät joudu uudistuksen myötä vieläkin huonompaan asemaan eli että ne, joilla ei ole vahvaa ja varakasta verkostoa, eivät jäisi ilman hoitoa. Toivottavaa on myös se, että palveluita resursoidaan tarpeiden lähtökohdasta eikä niin, että palvelut mitoitetaan istumaan minimaalisiin resursseihin, leikkaukset naamioidaan asiakkaan eduksi tehdyiksi parannuksiksi ja piilotetaan painotusten muuttumisen taakse. Riittävä resursointi on jatkossakin tärkeää, sillä se ei tuo mitään parannusta vaikka palvelujen lähtökohtana olisikin asiakaslähtöisyys,

asiakkaan asiantuntemus, valinnanvapaus sekä yksilöllinen toipumisprosessi, jos ei ole palveluita, apua tai tukea, jota tarjota.

Nykyinen palvelujärjestelmä vaikuttaa kahdella ristiriitaisella tavalla mielenterveyden häiriöistä kärsivän asiakkaan asemaan; se tarjoaa resursseja ja apua yksilölle, mutta samalla vahvistaa asiakkaan leimautumista sairaaksi ja kontrolloinnin kohteeksi joutumista (Rogers & Pilgrim 2003). Luokitukset ja määritelmät normista poikkeavasta ja erilaisesta paljastavat ehkä enemmän ympäröivästä yhteiskunnasta kuin määrittelyn kohteena olevasta ryhmästä. Olisikin hyvä avata keskustelua siitä, mitä nämä määritelmät ja luokitukset kertovat ympäröivän yhteiskunnan arvoista ja valinnoista. Onko normaalius yhteiskunnassamme ehkä määritelty liian kapeasti, eikö erilaisuutta siedetä tai nähdäänkö erilaisuus jopa uhkana ja pahana? Ja onko niin, että emme huomaa eriarvoisuutta ympärillämme vai hyväksymmekö vain sen olemassaolon?

Kuntoutuksella halutaan vahvistaa ihmisen itsenäisyyttä ja itsemääräämisoikeutta ja samalla myös siirtää sekä vapaus että vastuu ihmiselle itselleen. Tavoitteena on usein henkilön riippuvuuden vähentäminen toisista ihmisistä. Toisaalta kuntoutuksen lähtökohtana tulee olla ensisijaisesti se, että ihmisen tilanne hyväksytään, vaikka se poikkeaaakin ”normaalista”. Tämän kaltainen poikkeavan tilanteen hyväksyminen mahdollistaa myös kuntoutujan huolenpidon. Tärkein tavoite on, että ihmisen arki ja elämä voi olla hyvää, vaikka hän olisikin riippuvainen muista. Kuntoutujan elämässä tulee toteutua itsenäisyys ja mahdollisimman hyvä aikuisuus tilanteessa, jossa henkilö on riippuvainen toisten ihmisten antamasta avusta ja huolenpidosta. (Raitakari & Juhila 2011, 210-211.)

### 3. Identiteetti aikaisemmassa tutkimuksessa

Tässä luvussa kartoitan sitä, mitä identiteetistä on kirjoitettu tutkimuskirjallisuudessa sekä mitkä näkökulmat laajasta identiteettitutkimuksesta ovat oleellisia ja tärkeitä oman tutkimukseni kannalta. Tässä luvussa käsittelen myös sitä, kuinka yksilö rakentaa identiteettiään aina suhteessa siihen, mitä kulttuurisesti pidetään normaalina ja nuoren aikuisen elämäntapaan kuuluvana. Identiteettiä on tutkittu todella paljon ja identiteetin käsitettä käytetään usein ja eri merkityksissä, mutta myös muun muassa minä, minuus, minäkäsityksen tai minäkuvan käsitteitä. Käsitteet ovat kuitenkin niin lähellä toisiaan, että hyödynnän myös tutkimuksia, joissa käytetään viimeksi mainittuja käsitteitä, vaikka omassa tutkimuksessa käytänkin samaa tarkoittavasti käsitteitä diskursiivinen identiteetti ja identiteetti. Tutkimukseni teoreettinen viitekehys on sosiaalinen konstruktionismi, jota avaan seuraavaksi sekä sitä, missä merkityksessä käytän identiteetti käsitettä omassa tutkimuksessani.

#### 3.1 Vuorovaikutteisen ja konstruktionistisen identiteetin tutkimus

Tutkielmani teoreettinen viitekehys on sosiaalinen konstruktionismi. Teoreettisen näkökulman valitseminen luo pohjan sille, miten ymmärrämme ja näemme tutkittavana olevan ilmiön todellisen olemuksen. Teorian valinta ohjaa ja rajaa myös sitä, kuinka ymmärrämme tutkittavaa ilmiökenttää sekä mitä ilmiöön liittyviä käsitteitä meillä on käytettävissämme. Valintamme tuottavat tietynlaisen tavan jäsentää maailmaa, sen todellisuuksia, toimintaa, arvoja ja ihmisiä. (Mäntysaari ym. 2009, 10)

#### **Konstruktionismi ja vuorovaikutuksessa rakentuva identiteetti**

Kieltä ja kielenkäyttöä on mahdollista tutkia joko siitä näkökulmasta, miten se kuvaa todellisuutta tai, miten se rakentaa todellisuutta. Sosiaalinen konstruktionismi suhtautuu kieleen ja kielenkäyttöön jälkimmäisellä tavalla eli kieli ja kielenkäyttö tulkitaan osaksi todellisuutta ja näinollen niitä tulee myös tutkia osana todellisuuden rakentumista. (Jokinen ym. 1993, 9.) Kun jokin on olemassa, se vain yksinkertaisesti on, mutta heti jos yritämme ilmaista mikä se jokin on, saavumme diskurssien maailmaan (Gergen 1994, 72).

Sosiaalisen konstruktionismin mukaan emme siis voi erottaa todellisuutta ja kielen käyttöä toisistaan. Kun haluamme kertoa todellisuudesta tai kuvata sitä, emme voi kertoa siitä tai kuvata sitä ilman kieltä tai tulla ymmärretyksi ilman yhteisiä kulttuurisia merkitysjärjestelmiä. Tutkijakaan ei voi havainnoida todellisuutta ”puhtaana” vaan aina jostakin näkökulmasta ja sen merkitysten kautta.



(Gergen 1994, 72-73.) Asioilla, esineillä, tunteilla ja instituutioilla on nimensä, joita ilman emme voisi niistä keskustella saati tutkia niitä. ”Asioiden ja ilmiöiden nimeämisen eli merkityksellistämisen tavat ovat syntyneet pitkissä historiallisissa prosesseissa, joissa ihmisten välisellä kanssakäymisellä on olennainen rooli”. (Jokinen 2016, 252.)

Merkitykset syntyvät yhtäältä suhteessa eroavaisuuksiin eli esimerkiksi valo saa merkityksensä suhteessa pimeyteen ja toisaalta merkitysten rakentuminen on kontekstisidonnaista. (Jokinen 2016, 252). Mielenkiintoisia ovat myös ne kulttuuriset jäsenyydet, joiden avulla ja välityksellä ihmiset rakentavat uusia identiteettejään elämäntilanteen muuttuessa. ”Identiteetti siis tarkoittaa tapoja, joilla ihmiset ymmärtävät ja määrittelevät itsensä suhteessa itseensä, sosiaaliseen ympäristöönsä sekä kulttuuriinsa. Kyseessä on siis mielenkiintoisesti samaan aikaan erottautumisen ja toisaalta samastumisen kysymykset”.(Räsänen 2006, 167.)

Käytän identiteetin käsitettä tutkimuksessani siinä merkityksessä, että se ei ole pysyvä, vaan muuttuu ja rakentuu uudelleen sosiaalisessa kanssakäymisessä ja vaihtuvissa vuorovaikutustilanteissa. Meillä ei ole kykyä nähdä ”suoraan” toisen ihmisen mieleen ja ajatuksiin, vaan voimme nähdä ja kuulla vain sen mitä henkilö kertoo ja välittää itsestään puheen välityksellä. Puhe ei kuitenkaan ainoastaan paljasta ja välitä jotakin yksilön identiteetistä vaan identiteetti myös rakentuu puheen kautta ja puheessa. Identiteetin rakentuminen on siis vuorovaikutuksessa tapahtuvaa ja kontekstisidonnaista.

Klassista teoreettista näkökulmaa identiteetin rakentumisesta tarjoaa sosiologi Erving Goffman, joka on tutkinut muun muassa minuuden rakentumista sekä ihmisten välistä sosiaalista vuorovaikutusta ja sen yleisiä sääntöjä. Goffman puhuu minästä tai minäkuvasta, mutta nähdäkseni hyvin pitkälle samassa merkityksessä, kuin itse käyttämäni konstruktionistinen ja vuorovaikutteinen identiteetin käsite. Goffmanin (2012) mukaan minällä voidaan ajatella olevan kaksi rituaalista roolia ja erilaista määritelmää. Minä toimii yhtäältä pelaajana vuorovaikutuksen rituaalisessa pelissä ja toisaalta minä on kuva, joka on syntynyt erilaisten tapahtumien ja toiminnan sisältämän vuorovaikutuksen seurauksena. (Mt. 49-50.) Ihmiset kaikkialla maailmassa omaksuvat ulkoapäin annettuja moraalisisäntöjä, joiden mukaan he arvioivat sosiaalisessa vuorovaikutuksessa kohtaamansa ihmiset sekä itsensä (mt 64). Toisin sanoen ihmiset arvioivat vuorovaikutuksessa sekä itseään että toisiaan kulttuurisesti hyväksytyjen sääntöjen ja normien mukaisesti. Identiteetti on sekä ”pelaaja” vuorovaikutuksen pelissä että kuva, joka on syntynyt ”pelin” eli vuorovaikutuksen seurauksena.

Goffmanin mukaan ihmiset esittävät sosiaalisissa vuorovaikutustilanteissa ja sosiaalinen maailma voidaan nähdä esiintymisen ja esittämisen näyttämönä. Oleellista ei ole kuitenkaan yksittäinen esitys tai tilanne vaan se, millaiset ovat ne rakenteet ja prosessit, jotka tuottavat tietynlaisia tilanteita ja esityksiä. Sosiaalisen vuorovaikutuksen säännöt tulevat parhaiten näkyviin tilanteissa, joissa niitä rikotaan ja jätetään noudattamatta. Jos siis on kiinnostunut aivan tavallisesta arkipäiväisestä ihmisten välisestä vuorovaikutuksesta, niin parhaiten tavallisen ja normaalin saa esiin keskittämällä huomionsa siihen, mitä pidämme poikkeavana. Tutkimalla taas sitä, mitä me määrittelemme kulttuurissamme poikkeavaksi, paljastuu samalla se, minkä tulkitsemme olevan normaalia ja tavallista. (Rantalaiho 2010, 95-97.)

### **Totaalisten instituutioiden vaikutus identiteettiin**

Goffman on tutkinut (1961) miten totaaliset instituutiot tai suljetut laitokset, kuten psykiatriset sairaalat vaikuttavat asukkaidensa toimintaan sosiaalisissa tilanteissa, sosiaalisiin suhteisiin sekä identiteettiin. Totaalinen instituutio tarjoaa yksilölle ”asukin” identiteetin, jolla hänet kiinnitetään laitoksen kontekstiin ja irrotetaan yksityisestä kontekstistaan. Psykiatrisen sairaalahoidon tavoitteena on muokata asukkaidensa käytöstä normaalimpaan ja hyväksytympään suuntaan. Goffman puhuikin minuuden riistosta totaalisten instituutioiden kuten 1950-luvun psykiatristen sairaaloiden yhteydessä ja kritisoi laitoshoidoa, mutta ei kritisoanut yksittäisiä työntekijöitä, vaan kiinnitti huomionsa ja kohdisti kritiikkinsä niihin rakenteisiin ja prosesseihin, jotka tuottavat tietynlaisia tilanteita ja esityksiä esimerkiksi suljetussa laitoshoidossa. (Goffman 1961; ref. Rantalaiho 2010, 98-101.)

Psykiatrinen sairaalahoito on onneksi muuttunut suuresti siitä mitä se oli 1950-luvulla, kun Goffman kirjoitti totaalisista instituutioista. Nykyään puhutaan laitostumisesta ja sillä viitataan yleensä pitkäaikaiseen laitoshoitoon ja sen negatiivisiin seurauksiin. Laitostumisen katsotaan estävän potilaan kuntoutumista, vähentävän omatoimisuutta ja aloitekykyä. Tämä on yksi syy miksi mielen sairauksia nykyään pyritään hoitamaan pääasiassa avohoidossa ja miksi sairaalahoitoa järjestetään yleensä vain tarvittaessa ja intervalliluonteisesti.

### **Stigma ja ”leimattu” identiteetti**

Sairaalahoitoon joutuminen on usein se konkreettinen tilanne, jossa ihminen saa mielenterveyspotilaan leiman tai stigman. ”Potilaan uran” voidaan myös katsoa alkavan sairaalaan

joutumisesta. Goffmanin (1961) mukaan potilaalta ”riistetään” sairaalassa entinen minuuks ja tilalle tarjotaan ”asukin” identiteettiä. Hän pohtikin kysymystä siitä, miten yksilö rakentaa identiteettiään päästyään sairaalasta takaisin siviiliin ja puhuu tässä yhteydessä stigmasta ja leimatusta identiteetistä. Kulttuurisesti jaettu käsitys siitä mikä on ”normaalista” synnyttää vastakohtanaan stigman. Stigma tai leima on olemassa vain sellaisessa sosiaalisessa ympäristössä, jossa stigman aiheuttava piirre koetaan normaalista poikkeavana ja negatiivisena. Piirre ei siis sinänsä ole leimaava, eikä se ole leimaava jokaisessa kulttuurissa vaan on sidoksissa siihen, mitä kyseessä olevassa kulttuurissa pidetään normaalina. (Goffman 1961; ref. Rantalaiho 2010, 105.)

Stigmasta on kyse silloin, kun ihmisiä ”erotellaan ja leimataan erilaisuuden perusteella, vallitsevat kulttuuriset uskomukset liittävät leimattuihin ihmisiin ei-toivottuja stereotyyppisiä ominaisuuksia, leimatut henkilöt nähdään muista ulkopuolisena ryhmänä ja leimatut kokevat statuksen menetyksen ja syrjintää, mikä johtaa eriarvoisuuteen.” (Toivio & Nordling 2013, 304)

Kun kiinnittää huomionsa siihen, mikä kulttuurissamme koetaan leimaavaksi piirteeksi, näkee samalla sen, minkä kulttuurissamme pidetään normaalina. Se, minkälainen piirre tulkitaan leimaavaksi, on kulttuurikohtaista eikä mikään piirre siis sinällään ole aina ja kaikissa tilanteissa leimaava tai stigmatisoiva. Leimalla ei viitata siihen, että ihmiset olisi jaettu ”normaaleihin” ja ”leimattuihin” yksilöihin vaan, että yksilö voi olla leimattu jossakin suhteessa, mutta ”normaali” toisessa asiayhteydessä tai tilanteessa. Jokin leima on näkyvä, kuten fyysinen vamma ja toinen kuten mielenterveydellinen ongelma, voi olla helpompi peittää ja salata tuntemattomilta. (Goffman 1961; ref. Rantalaiho 2010, 102-105.)

Tutkimalla sitä mitä me määrittelemme kulttuurissamme poikkeavaksi, paljastuu samalla se, minkä tulkitsemme olevan normaalista ja tavallista. Määritelmämme sosiaalisesta järjestyksestä tulevat näkyväksi, kun tutkimme tarkemmin psykiatrisia oireita ja niiden määritelmiä. Poikkeavan käytöksen ympärille on rakentunut yhteiskunnassa instituutioita, joiden funktio on muun muassa säädellä, rajoittaa, hoitaa, muuttaa ja kontrolloida poikkeavaa käytöstä. Jos vankilat ovat niitä varten, jotka eivät noudata laillista järjestystä niin psykiatriset sairaalat ovat pääasiassa niille, jotka eivät noudata sosiaalista järjestystä. Vankilan funktio on siis suojella meidän omaisuuttamme ja henkeä ja psykiatristen sairaaloiden funktio on suojata sosiaalisia kohtaamisiamme. Mielen sairauden oireisto liittyy siten yhtäläillä sosiaalisen järjestyksen ylläpitoon kuin mielen epäjärjestyksen luokitteluun. (Goffman 1961: ref. Rantalaiho 2010, 107.)

Anna Kulmala (2004) kirjoittaa artikkelissaan ulkoapäin tulevien määritysten merkityksestä identiteetin rakentumiselle ja siitä millainen rooli toisilla ihmisillä on tässä identiteetin rakentumisessa. Kulmala kirjoittaa kahdenlaisista Toisista, joihin ihmiset itseänsä vertaavat. Niitä, joiden kanssa ihminen on yleensä tekemisissä, Kulmala kutsuu Samanlaisiksi Toisiksi ja heihin on yksilön mahdollista samastua. Samanlaisista Toisista voi löytää samankaltaisuutta, vaikka heitä ei rakennetakaan täysin samanlaisina, vaan korostetaan toisaalta myös omaa yksilöllisyyttään ja jossakin määrin erottaudutaan heistä. Esimerkiksi vakavasta mielen sairaudesta kärsivän Samanlaiset Toiset ovat muut samassa tilanteessa olevat. Erilaiset Toiset – kuten esimerkiksi ammattilaiset – taas voivat erottelun ja poissulkemisen kautta tarjota ulkoapäin annettuja usein negatiivisia, stereotyyppisiä ja karkeasti yleistäviä identiteettejä, joita ei yksilö kuitenkaan huoli sellaisenaan, vaan pyrkii ainakin osittain puhumaan itseänsä ulos määrityksestä. Erilaisten Toisten ja Samanlaisten Toisten kautta ihmiset määrittävät itseään ja rakentavat omia identiteettejään. (Kulmala 2004, 231, 239) Rakennamme aina omaa identiteettiä vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa sekä suhteessa toisiin, joko samaistumalla tai tekemällä eroa heihin.

Kulmala (2006) on myös tutkinut kategoria-analyysin avulla identiteetin uudelleen rakentumista sairastumisen ja diagnoosin saamisen jälkeen sekä mielenterveysongelmaiseksi määrittymistä ja sitä kuinka saatu diagnoosi vaikuttaa itseymmärrykseen tai identiteettiin. Diagnoosi ja diagnosointi voidaan nähdä kategorisoinnin äärimmäisenä muotona. Diagnoosin saaminen on yksilölle tietyssä tilanteessa lähes välttämätön, jotta hän saisi apua ja tukea, mutta diagnoosin saamiseen liittyy myös paljon negatiivista. Kategoriat, kuten ”mielenterveysongelmainen” tai ”mielenterveyspotilas”, joihin yksilö liitetään diagnoosin myötä, ovat yksilöä leimaavia ja rajoittavia. Diagnoosin saaminen tuo mukanaan ulkoapäin annettuja määritelmiä, jotka haastavat radikaalisti yksilön identiteettiä, ja synnyttävät tarpeen muokata itseymmärtämystä. Diagnoosin saatuaan yksilö vertaa itseään uudella tavalla ympärillään oleviin, terveiksi ja sairaiksi luokiteltuihin ihmisiin. (Kulmala 2006, 281-283.) Sairaus, sairastuminen ja diagnoosin saaminen vaikuttavat ihmisen identiteettiin. Ulkoapäin annettut määritelmät on otettava huomioon, kun omaa identiteettiä rakennetaan ja siitä neuvotellaan.

Stigmaan liittyvä leimautumisen pelko, voi estää avun ja hoidon hakemisen ja johtaa salailuun ja häpeään. Leimautumisen pelko liittyy muun muassa psykiatriseen sairaalahoitoon, diagnoosin saamiseen ja omaan outoon tai huomiota herättävään käytökseen. Pelätään sitä, että toiset huomaavat, että jotakin on vialla ja leimaavat ”hulluksi”. Leimautumisen lisäksi pelätään myös sairaalahoitoon

joutumista, koska sen seurauksena saatetaan menettää myös itsemääräämisoikeus ja vapaus. (Kulmala 2005, 284-285.)

Kulmalan mukaan diagnoosi otetaan yleensä vastaan ja osaksi itseymmärrystä tai nähdään diagnoosi yhtenä itseä määrittävänä piirteenä. Diagnoosin saaminen voidaan kokea helpotuksena, kun oudolle ja käsittämättömälle ololle löytyykin nimi ja selitys. Diagnoosi antaa yksilölle virallisen luvan sairastaa ja oikeutuksen pitkäänkin jatkuneille oireille. Lupa ja oikeus sairastaa halutaan itseä varten, mutta myös muille esitettäväksi. Samoin diagnoosin myötä mahdollistuvat usein hoitoon pääsy ja lääkityksen aloitus. Ongelma yksilön kannalta ei usein ole diagnoosi sinällään, vaan ympäristön diagnoosiin ja sairauteen liittämät ennakko-käsitykset. (Kulmala 2005, 281) Tärkeää on selviytyä stigmasta ja häpeästä sekä järjestää omat kokemuksensa mielekkääksi ja merkitykselliseksi kokonaisuudeksi. Ulkoapäin annetut määritelmät vaikuttavat vahvasti identiteetin rakentumiseen. Tutkimuksen mukaan diagnoosi on yleensä mahdollista hyväksyä, mutta siihen liittyvää negatiivista leimaa ja leimattua identiteettiä ei. (Kulmala 2005, 291-292.)

Ihmisen identiteettiin vaikuttaa suuresti se, miten muut hänet määrittelevät tai millaisena hän kokee tulevansa määritetyksi. Valitettavasti nämä määrittelyt ovat usein negatiivisia ja ongelmakeskeisiä. Tutkimuksen mukaan oman elämäntarinansa avulla ihminen rakentaa omaa henkilökohtaista identiteettiään, mutta häneen vaikuttaa myös se millaisia sosiaalisia identiteettejä häneen liitetään ulkoapäin. Kategorisointi ja luokittelu vaikuttavat niiden kohteena oleviin ihmisiin ja näin ollen ne ovat myös vahvasti yhteydessä leimattuun identiteettiin. Hyvä esimerkki on syrjäytyneen käsite, jolla viitataan monenlaisiin erilaisiin ryhmittymiin, mutta syrjäytyneen käsite luokittelee kaikki samaan, negatiiviseen kategoriaan kuuluvaksi. (Kulmala, 2006.)

### **Identiteetti tarinana**

Jatkuvuuden kokemus on todettu ihmiselle tärkeäksi eli uudella identiteetillä on yleensä olemassa yhteys vanhaan, vaikka ne poikkeavatkin toisistaan. (Hänninen & Valkonen 1998, 9) Giddensin mukaan, jotta tietäisimme keitä olemme, tulee meidän ensin tietää mistä olemme tulleet ja minne olemme menossa (Giddens 1991, 54). Tulkitsen sen niin, että identiteetin kehityksen kannalta tärkeää on jatkuvuuden tunne eli vaikka elämäntapahtumat olisivat hyvinkin erilaisia, tulisi nykyisen identiteetin olla jollakin tavalla yhteydessä ja liittyä jotenkin vanhaan tai entiseen identiteettiin. Giddensin mukaan identiteetti tai minuuden tunne on samalla hauras siinä mielessä, että sen hetkinen elämäntarinamme, joka kertoo identiteettimme tai minuutemme synnystä, on vain yksi vaihtoehto

monen muun mahdollisen tarinan joukossa. Ei siis ole mitenkään itsestään selvää, että elämäntarinamme ja identiteettimme on juuri nykyisenlainen. (Giddens 1991, 55.) Identiteettiä rakennetaan ja ylläpidetään jatkuvasti refleksiivisten toimintojen avulla (Giddens 1991, 52).

Yksilön identiteetin voidaan ajatella olevan sidoksissa ihmisen omaan omaelämäkertaan tai elämäntarinaan. Tämän lisäksi yksilön tulee kyetä ylläpitämään ja päivittämään omaa identiteettiään vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa. Oma identiteetti ja elämäntarina eivät voi olla täysin fiktiivisiä, jos haluaa olla säännöllisesti tekemisissä muiden ihmisten kanssa ympäristössään. Ulkoisen maailman tapahtumat pitää pystyä integroimaan ja järjestelemään osaksi tarinaa itsestä. (Giddens 1991 54) Voidaan siis olettaa, että identiteetin tasapainon kannalta on tärkeää, että pystymme muokkaamaan itseä koskevat tapahtumat omaan identiteettimme sopiviksi.

Elämäntarinaan yhdistettävä käsitys identiteetistä on erilainen kuin omassa tutkimuksessani eli en käytä identiteetin käsitettä omassa tutkimuksessani elämänekertaa jäsentävässä merkityksessä. En väitä, etteikö ihmisillä voi olla minää integroivia elämäntarinoita tai pysyvää minuutta olemassa, mutta itse käytän identiteetin käsitettä tutkimuksessani siinä merkityksessä, että tarkastelussa on se, miten ihmisen ymmärrys itsestä on kontekstisidonnainen sekä muuttuu ja rakentuu uudelleen sosiaalisessa kanssakäymisessä. Meillä ei ole muutenkaan kykyä nähdä toisen mieleen ja ajatuksiin, vaan voimme havainnoida vain sitä, mitä henkilö puhuu itsestään vuorovaikutuksessa muiden kanssa.

Identiteettiä ja sen muutosta on tutkittu paljon tarinnallisin tai narratiivisin keinoin. Tässä yhteydessä ajatellaan, että persoonallisuus rakentuu ihmisen pysyvistä piirteistä, tilanteisiin sidotuista pyrkimyksistä sekä minää integroivista tarinoista. Elämäntarinan ajatellaan antavan ihmiselle kokemuksen merkityksellisyydestä ja eheydestä, jonka kautta identiteetti syntyy. Samoin ajatellaan, että kun ihmisen elämässä tapahtuu jokin suuri ennakoimaton muutos, kuten psyykinen sairaus, on ihmisellä tarve kuitenkin säilyttää elämäntarinansa eheänä. Minää integroiva elämäntarina pyritään säilyttämään eheänä siten, että muutos joko liitetään osaksi omaa elämäntarinaa tai sitten rakennetaan aivan uusi elämää jäsentävä tarina, jonka kautta voidaan tulkita omaa elämää uudella tavalla. (Hänninen & Valkonen, 1998.)

Kulmala (2006) on tutkinut väitöskirjassaan identiteettiä tarinallisin keinoin. Kun ihminen sairastuu ja hänelle annetaan vakavan mielen sairauden diagnoosi, tulee hänelle tarve rakentaa oma identiteettiään uusiksi siten, että tuo muutos jäsentyy osaksi sitä. Identiteettitarinoita on erilaisia,

vaikka on samankaltaisesta muutoksesta kyse, koska yksilön subjektiiviset kokemukset ja tavat antaa merkityksiä tekevät tarinoista yksilöllisiä. Muutoksen elämänkulussa voi siis integroida monella eri tavalla osaksi identiteettiään. Identiteettitarinat syntyvät vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa ja niihin vaikuttavat ulkoapäin tulevat ja toisten ihmisten antamat heille antamat määrittelyt. (Kulmala 2006.)

Kulmala käyttää käsitettä identiteettitarina ja on tutkinut identiteettiä narratiivisen analyysin keinoin, kun itse taas tutkin identiteettejä diskurssianalyttisin keinoin. Tavoissamme määritellä identiteetti on kuitenkin myös paljon samaa. Lähdän tutkielmassani myös siitä, että sairastuminen ja sairaus vaikuttavat mahdollisten identiteettien tuottamiseen. Tutkinkin nimenomaan minkälaisia identiteettejä aineistoni skitsofreniaa sairastavat nuoret aikuiset tuottavat suhteessa siihen, miten tekevät ymmärrettäväksi sairauttaan. Samoin ajattelen, että identiteetti rakentuu vuorovaikutuksessa eli kulttuuriset normit ja muiden käsitys itsestä otetaan huomioon kun identiteettiä rakennetaan. Ajattelen myös, että huolimatta siitä, että on kyse samasta sairaudesta, ihmisille rakentuu tai he rakentavat monia erilaisia identiteettejä eri tavoin. Yhtäältä on niin, että jokainen haastateltava merkityksellistää sosiaalista todellisuutta, suhdettaan sairauteen ja sen kanssa elämistä yksilöllisellä tavalla. Toisaalta on myöskin niin, että merkityksiä tulkitaan ja tuotetaan kulttuurin ja yhteiskunnan tarjoamin kielellisin keinoin ja ajattelutapojen rajoissa. Haastateltavat voivat toisin sanoen käyttää ainoastaan niitä merkityksellistämisen tapoja, jotka ovat yhteiskunnassamme ja kulttuurissamme olemassa, mutta tulkita ja soveltaa niitä yksilöllisesti.

### **Identiteetin määritelmä omassa tutkimuksessani**

Käytän tutkimuksessani hyvin pitkälle samaa määritelmää identiteetistä, kuin Stuart Hall (1999), joka kirjoittaa että ”tämä identiteetin käsite ei toisin sanoen ilmaise minän pysyvää ydintä, joka kääriytyessään auki halki kaikkien historian heilahduksien ei muutu lainkaan, sitä minän palasta, joka säilyy aina-jo ”samana”, identtisenä itsensä kanssa halki ajan” (mt., 249). Hän ei siis kiellä minän pysyvän ytimen olemassaoloa vaan, että identiteetti käsite taipuu myös toisenlaiseen merkitykseen, kuten äskeisessä lainauksessa. Tässä merkityksessä käytettynä identiteetin käsite on strateginen ja kontekstuaalinen eikä sillä viitata mihinkään pysyvään ja muuttumattomaan. (Mt., 249.) Identiteetit eivät ole tämän käsityksen mukaan yhtenäisiä ja ehjiä kokonaisuuksia vaan ”muodostuvat aina moninaisesti erilaisista, usein toisiaan risteävistä ja myös toisilleen vastakkaisista diskursseista, käytännöistä ja positioista” (mt., 250).

Hallin mukaan onkin niin, että ”identiteetit liittyvät itse asiassa siihen, kuinka historian, kielen ja kulttuurin tarjoamia resursseja käytetään tultaessa joksikin eikä niinkään oltaessa joitakuuta” (Hall 1999, 250). Identiteetit eivät muodostukaan representaation ulkopuolella vaan sen sisällä. Identiteetit kumpuavat, kun minä muutetaan kertomuksiksi, mutta vaikka tämä prosessi on fiktiivinen luonteeltaan, ei se mitenkään vie pohjaa sen poliittisilta, materiaalisilta tai diskursiivisilta vaikutuksilta. Koska identiteettejä ei rakenneta diskurssin ulkopuolella vaan sen sisäpuolella, on niitä tarkasteltava tietyissä erityisissä institutionaalisissa ja historiallisissa paikoissa sekä tiettyjen erityisten diskursiivisten käytäntöjen ja muodostumien sisällä. (Hall 1999, 250-251.)

Sairastuminen haastaa yksilön sen hetkisen identiteetin. Sairastuminen avaa silmämme sille, että identiteetti ei olekaan pysyvä vaan muuttuu elämänsä myötä. Ihmisen identiteetti tai käsitys itsestä perustuu suuressa osin siihen mitä hän tekee, kuinka hän toimii ja minkälaisia rooleja hänellä on suhteessa toisiin ihmisiin ja yhteiskuntaan. Vammauttava tai pitkäkestoinen sairaus muuttaa yksilön suhdetta työhön ja toisiin ihmisiin ja luo myös tarpeen rakentaa omaa identiteettiä uudelleen. Muut ihmiset lähiympäristössä ja heidän käsityksensä ja odotuksensa vaikuttavat myös uuden identiteetin rakentamiseen. Identiteetit eivät ole pysyviä ja sairaudella voi olla pienempi tai suurempi rooli ihmisen elämässä eri aikoina ja elämäntilanteesta riippuen. On tyypillistä, että sairastumisen alussa sairaus hallitsee elämää ja omaa identiteettiä, minkä jälkeen identiteettiä aletaan usein muodostamaan suhteessa menneisyyteen, vaikka aivan uudenlaisen identiteetin rakentuminen sairastumisen jälkeen on kuitenkin todettu tukevan kuntoutumista parhaiten. Keskeistä uuden identiteetin rakentamisessa on saada uutta sisältöä elämään sekä luoda uudenlainen suhde itseensä ja ympärillä oleviin ihmisiin. (Hänninen & Valkonen 1998, 8-9.)

Sairastuminen katkaisee normaalin elämänsä, ja entiset itsestään selvinäkin pidetyt tavoitteet ja arvot omassa elämässä kyseenalaistuvat. Sairastuminen haastaa pohtimaan omat elämänarvot uudelleen ja miettimään mikä elämässä oikein on tärkeitä. Sairastumiseen liittyy yleensä paljon luopumista sellaisista asioista elämässä, jotka koetaan arvokkaiksi. Sairastumisen myötä joutuukin miettimään uudelleen, mikä on elämässä arvokasta ja tavoiteltavaa. Elämänsä pitäisi kokea - yhä tai jälleen - arvokkaana ja mielekkäänä luopumisista ja menetyksistä huolimatta. Siispä menetettyjen asioiden tilalle pitäisi löytää uutta sisältöä, jotta sairaus ei näyttäytyisi ihmiselle ainoastaan menetyksenä. Toivo paremmasta huomisesta ja tulevaisuudentavoitteet kannustavat ihmistä eteenpäin - ja kuntoutuksen polulla - huonossakin elämäntilanteessa. Sairaus haastaa myös pohtimaan uudelleen vastausta kysymykseen kuka minä olen. (Hänninen & Valkonen 1998, 8-9.)



Arja Ruisniemi on väitöskirjassaan tutkinut sitä, kuinka yksilön minäkuva muuttuu päihderiippuvuudesta toipumisen aikana. Tutkimuksessa käsitteellä minäkuva viitataan ihmisen uskomusjärjestelmään omasta itsestään. Minäkuvaan vaikuttavat Ruisniemen mukaan muun muassa yksilön elämäkokemukset ja tulkinnat niistä, hänen persoonallinen identiteettinsä, erilaiset sosiaaliset identiteetit ja saamansa sosiaalinen palaute. (Ruisniemi 2006.) Tulkintani mukaan omaa käsitystäni vuorovaikutteisesta, konstruktionistisesta ja kontekstisidonnaisesta identiteetistä vastaa parhaiten Ruisniemen käyttämä sosiaalisen identiteetin käsite.

Tutkielmani taustaoletuksena on, että sairastuminen ja diagnoosin saaminen haastavat yksilön ymmärrystä identiteetistään, joka on muuttuva ja tilannesidonnainen. Yksilö joutuu tällöin pohtimaan erilaisten hänelle ulkoapäin annettujen määreiden ja häneen liitettyjen kategorioiden sopivuutta itsensä. Omassa tutkimuksessani yksilö rakentaa ja neuvottelee identiteettiään suhteessa nuorelle aikuiselle asetettuihin kulttuurisiin odotuksiin, oletuksiin sekä normeihin. Yksilö luo identiteettiään paitsi suhteessa toisiin ihmisiin ja vuorovaikutuksessa muiden kanssa, myös suhteessa omaan itseensä tai omaan entiseen, ”terveeseen” minään. (Kulmala 2006.) Siten ajatus diskursiivisesta identiteetistä pitää sisällään myös sen, minkälaisia me haluaisimme olla. Identiteettejä ei myöskään välttämättä aina rakenneta nimenomaan tietoisesti tietynlaisiksi, vaan kielenkäytön ja toiminnan on mahdollista olla myös tiedostamatonta. (Suoninen 2016.)

Käytän tutkimuksessani käsitettä identiteetti siis siinä merkityksessä, että se on muuttuva, kontekstisidonnainen ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja puheen kautta rakentuva. Haastateltu henkilö toisin sanoen tuottaa haastattelussa identiteettejä kyseessä olevassa kuntoutusjakson kontekstissa ja vuorovaikutuksessa haastattelijan kanssa. Identiteettien rakentumiseen on vaikuttanut lisäksi kaikki aiempi sosiaalinen vuorovaikutus ja kulttuurimme ja yhteiskuntamme välittämä häneen vaikuttaa kulttuurisesti ”tavallisena ja ”normaalina” pidetty nuoren aikuisen elämäntapa. Kun sairastuminen katkaisee yksilön normaalin elämäntapaa ja hänelle annetaan skitsofrenia-diagnoosi, hänet saatetaan mieltää poikkeavana, koska hänen elämäntapansa on erilainen.

### 3.2 Identiteetti ja kulttuuriset hyvän elämän ja nuoren aikuisen ideaalit

Seuraavaksi käsittelen sitä, minkälaisia ovat kulttuuriset hyvän elämän ja nuoren aikuisen ideaalit eli ne ihanteet, joista ihminen sairastuessaan usein poikkeaa. Poikkevuutta rakennetaan aina suhteessa siihen mitä pidetään ”normaalina” ja ”tavallisena”. Tuon siis esille seuraavaksi sitä, minkälaista elämää pidämme kulttuurisesti hyvänä elämänä ja minkälaisia kulttuurisia oletuksia ja odotuksia yleensä kohdistamme nuoriin aikuisiin.

#### **Kulttuuriset nuoriin aikuisiin kohdistuvat odotukset ja oletukset**

Aikuisuuden näkyvinä piirteinä pidetään muun muassa perheen perustamista, opiskelua ja työntekoa. Aikuisuuden kehitysvaiheeseen katsotaan kaiken kaikkiaan sisältyvän monenlaisia kehitystehtäviä kuten elämänkumppanin valinta ja yhteiselon opettelu, kodin hoitaminen, perheen perustaminen, lasten kasvattaminen, ansiotyön aloittaminen sekä omien sosiaalisten ryhmien ja ihmisten löytäminen, joiden kanssa tuntee yhteenkuuluvuutta. (Toivio & Nordling 2013, 109.)

Yksilö rakentaa identiteettiään aina suhteessa siihen, mitä kulttuurisesti pidetään normaalina ja nuoren aikuisen elämäntapaan kuuluvana eli mitä häneltä odotetaan. Elämää kuvataan usein siirtymisenä vaiheesta toiseen ja kulttuurinen ikävaihekatégorisointi määritteleeekin, minkälaisia odotuksia meillä on ikään ja aikuisuuteen liittyen. Ikävaihekatégorisoinnin pohjalta tiedämme minkälaista toimintaa ja ominaisuuksia voimme odottaa tietyn ikäiseltä henkilöltä ja arvioimme vastaako yksilö ikäistään. (Raitakari & Juhila 2011, 191.)

Meillä on siis kulttuurinen tapa luokitella ja katégorisoida ihmisen elämä eri ikävaiheisiin eli lapsuuteen, nuoruuteen, aikuisuuteen ja vanhuuteen. Tapamme luokitella ihmiselämä ikävaiheisiin määrittelee hyvin pitkälle sitä, mitä odotamme ja oletamme esimerkiksi ideaali nuoruudelta ja aikuisuudelta. (Raitakari & Juhila 2011, 194.) Länsimaissa uskomme elämän rakentuvan erilaisista elämänvaiheista eli ajattelemme, että elämä muuttuu ja kehittyy nimenomaan aikajärjestyksessä. Miellämme esimerkiksi nuoruuden välivaiheena, jonka aikana nuoren tulee hankkia taitoja, joita vastuullinen aikuisuus edellyttää. Vastuullinen aikuinen mielletään itsenäisenä, aktiivisena ja täysivaltaisena kansalaisena, joka osallistuu työ-, opiskelu- ja perhe-elämään. (Raitakari & Juhila 2011, 196.)

Ikä normittaa monien tutkimusten mukaan siis sitä, millaisia ominaisuuksia ihmisellä oletetaan olevan tietyssä elämänkaaren vaiheessa (Raitanen 2001, 204). Oletus on, että lapsi saa tarvita vielä suojelua ja huolenpitoa, mutta aikuinen vastaa jo itse teoistaan ja elämästään ja toimii itsenäisesti. Nuoren sallitaan kokeilla vielä rajojaan esimerkiksi rahan- ja päihteidenkäytön saralla, kun taas aikuisen odotetaan jo hallitsevan oma taloutensa ja päihteidenkäyttönsä. Nämä kulttuuriset taustaoletukset määrittelevät hyvin pitkälle sitä, mitä odotamme ja oletamme esimerkiksi nuoruudelta ja aikuisuudelta. (Raitakari & Juhila 2011, 196-197.)

### **Ikävaihekatgoria ja moraalinen järjestys**

Voidaan myös puhua ikävaihekatgoriaan perustuvasta aikuisuuden moraalista järjestyksestä, jota teemme näkyväksi ja tuotamme vuorovaikutustilanteissa. Aikuisuuden moraalinen järjestys pitää sisällään sen minkälaista aikuisuutta pidämme odotettavana, hyväksyttävänä ja tavoiteltavana. (Raitakari & Juhila 2011, 191.) Otamme yleensä erilaiset kategorisoinnit ja luokitukset niin itsestään selvinä, että emme huomaa niiden sisältämää moraalista ulottuvuutta. Kategorian valitseminen ja käyttäminen on kuitenkin kielellistä ja moraalista toimintaa, jolla on seurauksensa. Ikä nähdään helposti luonnollisena ja itsestään selvänä, vaikka ikä on kulttuurinen ja sosiaalinen katgoria. Asetamme ikävaihekatgorisoinnin mukaisesti eri-ikäisille erilaiset rooli-odotukset, normit ja kriteerit ja odotamme tietyn ikäiseltä tietynlaista käyttäytymistä ja toimintatapoja. Oletetut toimintatavat kertovat samalla niistä oikeuksista ja velvollisuuksista, jotka liitämme ikävaihekatgorioihin, kuten oikeus huolenpitoon ja apuun tai velvollisuus olla vastuuntuntoinen ja toimia itsenäisesti. (Mt., 194-195.)

Ikävaihekatgorisointi mahdollistaa moraalisen arvion tekemisen toisen ihmisen elämästä, joka helposti arvioidaan joko onnistuneeksi tai epäonnistuneeksi. Onnistuneeksi elämäksi ikävaihekatgorisoinnin mukaisesti tulkitaan sellainen ihmiselämä, jossa elämänvaiheet sujuvasti seuraavat toisiaan ja vaiheisiin kiinteästi liittyvistä kehitystehtävistä ja velvollisuuksista suoriudutaan. Epäonnistuneeksi sen sijaan tulkitaan elämä, joka näyttää jumiutuneen johonkin tiettyyn elämänvaiheeseen tai kriteerit eivät muuten täyty. (Raitakari & Juhila 2011, 196-197.)

Ihmiset soveltavat kulttuurisia odotuksia omassa toiminnassaan ja arjen ylläpitämisessä sekä rakentavat samalla moraalista järjestyttä. Kun moraalinen järjestys säilyy, asiat sujuvat odotetulla tavalla ja rutiininomaisesti. Moraalinen järjestys rikkoutuu, kun asiat eivät suju ennakoitusti ja joku

toimii oletusten vastaisesti. Poikkeavalle tapahtumalle ja käytökselle odotetaan jotakin selittävää tekijää, joka tekisi tilanteesta ymmärrettävän ja palauttaisi moraalisen järjestyksen. Arjen sujuvuutta ylläpidetään monenlaisten moraalisten järjestysten avulla, jotka ovat rinnakkain läsnä arjen vuorovaikutustilanteissa. Samoin arjen sujuvuus ja ennakoitavuus voivat rikkoutua monella eri tavalla. (Raitakari & Juhila 2011, 194-195.)

Jos aikuinen ei täytä aikuisuuden moraalista järjestystä eikä aikuisuuden odotuksia, tulee asialle löytyä selitys ja syy, kuten esimerkiksi mielenterveysongelmat. Muun muassa sairastuminen katkaisee yksilön normaalin elämänsä ja haastaa kehitys- ja elämänvaihe ajattelun. Mielenterveysongelmat ja diagnoosi antavat yksilölle oikeutuksen ja luvan jättäytyä aikuisuuden moraalisen järjestyksen ulkopuolelle. Diagnoosipuhe asettaa asiakkaan sairaan kategoriaan sekä selittää ja oikeuttaa aikuisuuden moraalisen järjestyksen rikkoutumisen. Sairaana ihmisen elämänsä ja tavoitteiden ei oletetakaan olevan samanlaisia kuin terveiden. (Raitakari & Juhila 2011, 205-206.)

Moraalinen järjestys rikkoutuu usein esimerkiksi mielenterveyskuntoutuksessa. Siksi mielenterveyskuntoutuksessa auttamistyöhön liittyy toisaalta aikuisuuden moraalisen järjestyksen ylläpitäminen ja vahvistaminen ja toisaalta tarve väljentää sitä. (Raitakari & Juhila 2011 197.) Asiakkaan tilannetta ja kuntoutustarvetta arvioidaan suhteessa aikuisuuden odotuksiin sekä siihen minkäläisten toimintatapojen katsotaan olevan kuntouttavia eli aikuisuuden moraalisen järjestyksen palauttavia. Joidenkin asiakkaiden kohdalla työntekijät määrittelevät tehtäväkseen vahvistaa asiakkaan aikuisuuden odotusten mukaista tekemistä ja toimintaa esimerkiksi rajaamalla avun antamista ja vastuuttamalla asiakasta. Asiakaskohtaisesti arvioidaan, tarvitaanko jonkun asiakkaan kohdalla keinoja palauttaa aikuisuuden moraalinen järjestys vai pikemminkin vapauttaa hänet aikuisuuden vaatimuksista. Toisinaan todetaan asiakkaan kannalta paremmaksi väljentää aikuisuuden odotuksia, esimerkiksi laitosasuminen ei edellytä itsenäistä pärjäämistä. (Raitakari & Juhila 2011 203.)

Määritelmät siitä, kuka tarvitsee kuntoutusta ja kenellä on mielenterveysongelmia, tehdään muun muassa suhteessa siihen vastaako henkilön käytös hänen ikäiselleen asetettuja odotuksia. Aikuisen ihmisen oletetaan asuvan omassa asunnossa ja selviytyvän siellä itsenäisesti ja huolehtivan itsestään riittävän hyvin. Itsenäinen selviytyminen, joka on aikuisuuteen liitettävä vahva odotus, on yleensä sekä kuntoutuksen tavoite että arvioinnin kohde. (Raitakari & Juhila 2015, 197-199.)

## **Elämänhallinnan vaatimus**

Aikuistumisen myötä saa enemmän vapautta, mutta samalla sen oikeanlainen käyttäminen vaatii elämänhallintaa, jota voidaan pitää selviytymisstrategioiden kattokäsitteenä ”Elämänhallinnassa yksilön sekä saadut että hankitut kyvyt ja kompetenssit kohtaavat niin ympäristön antaman tuen kuin sen asettamat pakot, vaatimukset, haasteet ja odotuksetkin”. (Raitanen 2001, 205.) Elämänhallinnan sisäinen puoli edellyttää yksilöltä kykyä vastuun ottoon, itsekontrolliin, valintojen tekoon, joustavuuteen sekä epävarmuuden sietämiseen. Elämänhallinnan ulkoinen puoli edellyttää yksilöltä kykyä kartuttaa elämänhallinnan institutionaalisia keinoja, joista tärkeimpänä yhteiskunnassamme pidetään yleensä koulutuksen, ammatin ja työn hankkimista. (Mt., 205.)

Kuntoutuksen tavoite on edistää sairaan, vammaisen tai henkilön, jonka toimintakyky on vajavainen, itsenäistä selviytymistä, hyvinvointia, osallisuutta sekä työllistymistä. Vaikuttaa siltä, että käytännössä kuntoutuksessa tehdään erilaisia arvioita riippuen kuntoutujan iästä. Nuoret ja nuoret aikuiset saavat erilaisen arvion kuin iäkkäämmät mielenterveyskuntoutukseen osallistuvat. Nuoria halutaan vielä vahvistaa ja tukea saavuttamaan aikuisuuden moraalinen järjestys, kun taas iäkkäämpien kohdalla ollaan valmiita väljentämään aikuisuuden moraalista järjestystä. (Raitakari & Juhila 2011, 207.)

Mielenterveyskuntoutuksen arkipäivää ovat tilanteet, joissa aikuisuuden ideaalikuva ei toteudu, mutta ihmiset tästä huolimatta pyrkivät täyttämään aikuisuuden odotuksia ja vaatimuksia. Herää kysymys mitä aikuisuus oikein tarkoittaa, mikä on hyvää ja mahdollista aikuisuutta ja minkälaisia vaihtoehtoisia tapoja olla aikuinen on kulttuurissamme. (Raitakari & Juhila 2011, 209.)

## 4. Tutkimusasetelma ja sen toteuttaminen

Tässä luvussa avaan tutkimukseni asetelmaa sekä sen toteuttamista. Aloitan esittelemällä tutkimuskysymykseni, tutkimukseni tavoitteet sekä eettiset kysymykset. Tämän jälkeen kerron tutkimukseni aineistosta sekä sen kontekstista. Kahdessa viimeisessä alaluvuissa käsittelen diskurssianalyysiä, analyysissäni hyödyntämiäni metodisia käsitteitä sekä tutkimuksen toteuttamista.

### 4.1 Tutkimuskysymykset, tutkimuksen tavoitteet ja etiikka

Seuraavaksi käsittelen sitä, mihin tutkimuskysymyksiin olen etsinyt vastausta aineistostani. Lisäksi käsittelen laajemmin tutkimukseni tavoitteita sekä sitä, minkälaisia eettisiä kysymyksiä olen pohtinut ja pyrkinyt ottamaan huomioon tutkimuksen teossa.

#### **Tutkimuksessani kysyn:**

- 1. Minkälaisia diskursiivisia identiteettejä skitsofrenia diagnoosin saaneet nuoret aikuiset tuottavat haastattelupuheessaan suhteessa sairauteensa?*
- 2. Minkälaista toimijuutta erilaiset diskursiiviset identiteetit ilmentävät sekä mahdollistavat?*

Toivon tutkimukseni avaavan enemmän sitä, miten ja millä tavalla skitsofrenian sairastaminen näkyy aineistoni nuorten aikuisten elämässä ja arjessa. Olen myös kiinnostunut siitä, miten nuoret aikuiset itse haastattelupuheessaan määrittävät itseänsä ja suhdettaan sairauteensa, minkälaisia merkityksiä he antavat sairaudelle ja miten he jäsentävät suhdettaan sairauteen. Lähtöoletukseni tutkimuksessani on, että skitsofreniaa sairastaville nuorille aikuisille voi rakentua monia, erilaisia identiteettejä. Lähdän myös siitä, että identiteetit puhutaan lisäksi läsnä oleviksi suhteessa ympäröivään yhteiskuntaan ja sen arvoihin. Ympäröivä yhteiskunta, sen arvot ja määritelmät vaikuttavat identiteettien rakentumiseen ja identiteettejä tuotetaan ja niistä neuvotellaan vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa, tietyssä ajassa ja paikassa. Tavoitteeni on, että tutkimukseni toisi lisätietoa siitä, miten diskursiiviset identiteetit ilmentävät kulttuurisia normeja, vaatimuksia, odotuksia ja oletuksia.

#### **Eettiset kysymykset**

Minua velvoittaa aineistoni suhteen Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston asettamat aineiston käyttöehdot. Tutkimuksessa on yleensäkin syytä käsitellä erittäin huolellisesti ja kunnioittavasti

arkaluontoista ja tunnisteellista aineistoa. Tällöin tulee ehdottomasti varmistaa haastateltujen henkilöiden yksityisyyden suoja eli se, että heitä ei missään kohdassa pysty tunnistamaan julkaistusta tekstistä. Tämä toteutuu esimerkiksi siten, että julkaisussa käytettävistä suorista aineiston lainauksista joko poistaa, muuttaa tai karkeistaa epäsuoria tunnistetietoja kuten asuinpaikka, ikä ja ammatti. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009.)

Tutkimuseettiset periaatteet voidaan jakaa kolmeen osa-alueeseen, jotka ovat jo yksityisyys ja tietosuoja, vahingoittamisen välttäminen sekä tutkittavien itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Näitä ulottuvuuksia voidaan tulkita niin väärin tekemisen välttämisen kuin eettisen ongelmankin näkökulmasta. (TENK 2009.)

Tieteellisessä tutkimuksessa tulee noudattaa hyvän tieteellisen käytännön mukaisia ohjeita ja sopimuksia. Hyvä tieteellinen käytäntö on laatujärjestelmä, johon tutkimusorganisaatiot ovat sitoutuneet ja sen noudattaminen on edellytys sille, että tutkimustuloksia voidaan pitää eettisesti hyväksyttävänä ja luotettavana. Hyvä tieteellinen käytäntö edellyttää esimerkiksi viittamaan toisten tutkijoiden julkaisuihin asianmukaisesti, vastuullista viestintää tutkimustulosten julkaisun yhteydessä sekä tieteellisen tiedon luonteen vaatimaa avoimuutta. (TENK 2012.)

Tutkimusetiikka voidaan nähdä päätöksentekotaitona, jonka avulla tutkija pyrkii ohjaamaan tutkimusprosessinsa kokonaisuutta. Tätä taitoa tutkija tarvitsee jatkuvasti, jotta hän tekisi eettisesti harkittuja ratkaisuja tutkimuksensa suhteen. (Rauhala & Virokannas 2011, 236.) Tutkimusetiikka on siis kokonaisvaltaista ymmärtämistä, mutta samalla myös tilannekohtaista tulkintaa (mt., 251). Tutkimusetiikkaa pidetään eritoten sosiaalityön aiheiden ja tutkimusalan luonteen vuoksi erityisen tärkeänä tekijänä sosiaalityön tutkimuksen laatua arvioitaessa (mt., 237).

Tutkimuksen tulee tuottaa hyödyllistä ja arvokasta tietoa eli sillä tulee olla tietoarvoa, mutta tähän liittyvä pohdinnan paikka on, kuka tutkimuksesta hyötyy ja kenelle se on arvokas (Rauhala & Virokannas 2011, 238). Tutkimustoiminta tuottaa tietoa ja tieto tuottaa valtaa eli tutkimustoiminta on myös vallankäyttöä (mt., 250). Tutkijan saama yksipuolinen hyöty ei myöskään tee tutkimuksesta välttämättä kovin eettistä, eikä yhteiskunnallinenkaan hyödyllisyys, jos se suuntautuu tutkittavien ryhmien etujen vastaisesti. Sosiaalityön tutkimus on eettisesti kestävä, jos siinä paitsi vältetään vahingon aiheuttaminen, pyritään myös tuottamaan jotakin hyödyllistä ja rakentavaa niille ihmisille, jotka tutkimukseen osallistuvat. (Mt., 238.) Voidaan siis ajatella, että sosiaalityön tietoarvo nivoutuu

yhteen sen kanssa, kuinka voimavaroja lisäävää ja tutkittaviaan vapauttavaa se on (mt., 250). Sosiaalityön ammatillisena ja tieteellisenä lähtökohtana voidaan pitää sen ihmisoikeudellisuutta, joka edellyttää niin sosiaalityöntekijältä kuin tutkijaltakin tietoarvon ja tutkimuseettisyyden suhteen pohtimista ja huomioimista työssään (mt., 247).

Asiantuntijuutta ja merkityksellistä tietoa muodostuu myös tiedeinstituution ulkopuolella, kun tiedon tuottamisen kulttuuri laajenee. Tästä muutoksesta kertovat esimerkiksi tietämisen tapojen moninaisuus, neuvotteleva asiantuntijuus sekä asiakasnäkökulmien vahvistuminen. (Rauhala & Virokannas 2011, 248.) Kulttuuri- ja yhteiskuntatieteellisen tutkijan tulee lisäksi pyrkiä ennakoimaan tutkimustulostensa mahdollisia vaikutuksia (mt., 239) sekä pohtimaan kuinka paljon oman tutkimuksen analyysinteossa on mahdollista kuvata asioita, tekoja, toimintaa tai ilmiöitä siten, että ei rakenna niitä huomaamattaan nimenomaan totutulla tavalla (Jokinen ym. 2016b, 32).

## 4.2 Nuorten aikuisten haastattelut ja niiden konteksti

Tutkimukseni aineistona on Yhteiskuntatieteellisestä tietoaarkistosta peräisin oleva, alun perin ”Nuorten aikuisten avohoidollinen mielenterveyskuntoutus 2010–2012” -tutkimusprojektin yhteydessä kerätyt asiakkaiden haastattelut. Aineiston ovat keränneet tutkijat Kirsi Juhila, Kirsi Günther, Riina Kaartamo, Anna Kulmala, Suvi Raitakari sekä Sirpa Saario. Tietoaarkistosta löytyy viitetiedot kaikista julkaisuista, joissa kyseistä aineistoa on hyödynnetty. Haastatteluaineisto on alun perin kerätty tutkimushankkeen yhteydessä, jossa keskityttiin tarkastelemaan nuorten aikuisten mielenterveyskuntoutuskurssia ennen kaikkea asiakaslähtöisyyden näkökulmasta. Aineiston haastattelukysymykset ovat tutkimukseni lopussa liitteenä.

Lähdin tutkielman tekemisessä liikkeelle etsimällä omien kiinnostuksen kohteiden mukaista, monipuolista, valmiiksi kerättyä ja litteroitua aineistoa. Vasta sopivan aineiston löydettyäni aloitin tarkemman tutkimussuunnitelman tekemisen. Valmiiksi kerätyn, laadukkaan ja eettiset asiat hyvin huomioivan aineiston käyttäminen on mielestäni hyvä vaihtoehto ajatellen esimerkiksi sitä, että tutkielmani aihe on sensitiivinen ja henkilökohtainen. Myös ajankäytön kannalta jo valmiina tekstimuodossa oleva aineisto on hyvä vaihtoehto. Kuitenkin aineiston rajoituksiin oman tutkimukseni kannalta tulee lukea se, että haastatteluiden alkuperäisenä tavoitteena on saada tietoa kyseisestä kuntoutuskurssista asiakaslähtöisyyden näkökulmasta sekä tietoa haastateltavien hoito- ja kuntoutuspoluista, eikä skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten diskursiivisista identiteeteistä.



Tästä huolimatta, aineisto sisältää myös puhetta siitä, minkälaiseksi haastateltavat nuoret aikuiset itse määrittävät sairauden arjessaan ja elämässään.

Kyseinen aineisto koostuu yhteensä 25 litteroidusta haastattelusta, jotka on kerätty nuorten mielenterveyskuntoutusjaksojen yhteydessä löyhästi strukturoiduissa teemahaastatteluissa. Kuntoutuskursseja järjestettiin useita ja osallistujia oli joka kurssilla viidestä kymmeneen. Kuntoutuskursseille osallistui yhteensä 31 nuorta aikuista, joista 25 lähti mukaan tutkimukseen. Haastattelijana toimivat tutkijat olivat läsnä kuntoutusjaksoilla viikoittain niin sanottuina ”kummitutkijoina”. Haastattelut tehtiin aina kuntoutuskurssin loppupuolella, jotta haastattelijat olisivat jo tuttuja haastateltaville, mikä helpottaisi rauhallisen ja välittömän haastatteluilmapiirin luomista. (Raitakari ym. 2011, 329; Günther ym. 2013.)

Kuntoutuskurssien aikana haastateltiin 25 nuorta aikuista, jotka olivat 18-36 vuotiaita ja miehiä heistä oli 19 ja naisia 6. Suurin osa haastatelluista oli sairastanut vasta varsin lyhyen ajan, joten he muistivat vielä hyvin elämänsä ennen sairastumistaan. Haastatteluissa käytiin läpi muun muassa henkilön elämänhistoriaa, sairauden vaikutusta arkeen, henkilölle tärkeitä ihmisiä sekä tulevaisuudensuunnitelmia ja -odotuksia. Haastatteluteemat toteutettiin siten, että näkyväksi tulisi nimenomaan haastateltavien omat tavat antaa merkityksiä omalle elämälleen, sairaudelleen ja kuntoutukselleen. Haastatteluaineisto tuo esiin yksilön tulkinnan elämästään ja sen mahdollisuuksista, sairauden varjostamana. ”Vakava mielen sairaus ilmenee yksilöllisillä tavoilla kunkin nuoren aikuisen elämässä, mutta sairautta tulkitaan ja sen kanssa eletään aina tietyssä yhteiskunnassa”. (Raitakari ym. 2011, 330.)

Kuntoutuskurssi kehitettiin vastaamaan uudenlaisiin kuntoutuksen ja muutoksessa olevan palvelujärjestelmän haasteisiin. Seuraavanlaiset trendit voidaan liittää muuttuvaan palvelujärjestelmään:

*liikutaan laitospainotteisuudesta avohuoltoon, siirrytään vahvasta julkisesta sektorista sosiaali- ja terveysalan toimijoiden verkostoon ja kumppanuuteen eli monitoimijamalliin, korostetaan asiakaslähtöisyyttä, asiakkaan omaa asiantuntijuutta, osallisuutta, valintaa ja yksilöllistä toipumisprosessia, pyritään jäykistä rakenteista joustaviin asiakaspolkuihin ja palvelupakettien räätälöintiin (Günther ym. 2013, 9-10).*

Kuntoutuskurssit oli suunnattu skitsofreniaa sairastaville 18-30 vuotiaalle nuorille aikuisille ja niiden tavoitteena oli muun muassa pyrkiä arvioimaan kursseille osallistuvien palvelutarpeita ja toimintakykyä sekä tukea heidän kuntoutumistaan. Kurssilla kohennettiin kurssilaisten kognitiivisia taitoja tietokoneharjoitusten ja kirjallisten tehtävien avulla. Kognitiivisilla taidoilla viitataan muistin ja keskittymiskykyyn sekä oman toiminnan suunnitteluun ja toteuttamiseen. Kognitiivisten taitojen harjoittelu saatiin liitettyä kurssilaisten arkeen sisällyttämällä viikko-ohjelmaan arkisten askareiden harjoittelua, kuten pyykinpesua, ruoanlaittoa ja kaupassakäyntiä. (Günther ym. 2013, 35.)

Erilaiset ryhmät olivat keskeisessä osassa kurssilla tapahtuvassa kuntoutuksessa ja niiden tehtävänä oli tarjota sekä vertaistukea että oppimisen mahdollisuuksia (Günther ym. 2013, 35). Ryhmiin sisältyi muun muassa sosiaalisten vuorovaikutustaitojen ja oireiden hallinnan harjoittelua. Osallistujat opettelivat lisäksi ohjatusti yhdessä liikkumista julkisilla liikennevälineillä sekä omien asioidensa hoitamista. (Raitakari ym. 2011, 329). Tiedon antaminen sairaudesta oli kuntoutuskurssilla keskeisellä sijalla. Kuntoutuskurssien lähtökohtana olikin, ”että kurssilaiset löytäisivät keinoja oman sairautensa hallitsemiseen ja hoitamiseen, ja siten murtautuisivat ulos passiivisen sairaan roolista” (Günther ym. 2013, 35).

Nuoret aikuiset tulivat kuntoutuskurssille muun muassa vanhempien luota, omasta kodista, tukiasunnosta tai eri kuntoutuskodeista (Raitakari & Günther 2015, 67). Päätöksen osallistumisesta kolmen kuukauden pituiselle kuntoutusjaksolle nuori aikuinen teki yhdessä kunnan edustajien, lähettävän hoitotahon sekä kuntoutusjakson työntekijöiden kanssa. Tavoitteena oli kurssin aikana tai viimeistään sen jälkeen löytää jokaiselle nuorelle aikuiselle sillä hetkellä parhaiten sopiva kuntoutumisen tapa ja paikka. (Raitakari ym. 2011, 329.) Kurssilaiset asuivat kurssin ajan eli kolme kuukautta yhdessä kurssin tiloissa, ja palasivat kurssin jälkeen joko omaan kotiin tai jatkoivat erilaisiin asumispalveluiden tai sosiaali- ja terveystalveluiden piiriin (Raitakari & Günther 2015, 67).

### 4.3 Diskurssianalyysin käsitteet ja lähtökohdat

Tutkimukseni teoreettis-metodologinen viitekehys on diskurssianalyysi. Diskurssianalyysiä ei voi kuvata selkeäräjäisenä tutkimusmenetelmänä, vaan paremminkin väljänä teoreettisena viitekehysenä, jonka sisällä ovat mahdollisia niin erilaiset tarkastelun painopisteet kuin monenlaiset metodiset sovelluksetkin (Jokinen ym. 2016b, 25). Diskurssianalyysi onkin siis enemmän kuin tutkimusmetodi, sillä se on tutkimukseni lähtökohta ja perusnäkemys. Juuri siitä syystä, että

diskurssianalyysi toimii sekä tutkimukseni tutkimusmetodina että koko tutkimuksen perusnäkömyksenä, näen tarpeelliseksi melko laajan ja kattavan diskurssianalyysin tarkastelun. Seuraavan luvun alussa käsitelen vielä erikseen oman tutkimukseni kannalta keskeisiä käsitteitä, jotka ovat identiteetti ja toimijuus.

Sosiaalista konstruktionismia olen käsitellyt jo aiemminkin tutkimuksessani, sillä tutkimukseni teoreettinen viitekehys on sosiaalinen konstruktionismi. Diskurssianalyttinen tutkimus ja sosiaalinen konstruktionismi jakavat samanlaisen näkökulman ja käsityksen todellisuudesta, jonka mukaan kielen ja kielenkäytön ei katsota ainoastaan kuvaavan todellisuutta vaan rakentavan sitä ja olevan osa tuota todellisuutta. Diskurssianalyttisessä tutkimuksessa ajatellaan toisin sanoen, että kielen ja kielenkäytön avulla rakennetaan todellisuutta eli kielen käyttöä tulee näin ollen myös analysoida osana todellisuuden rakentumista. (Jokinen ym. 2016a, 18.) Olen kiinnostunut kielenkäytöstä resurssina ja yhdyn konstruktionismin ja diskurssianalyysin käsitykseen todellisuudesta, joten tutkimukseni teoreettisen ja metodologisen viitekehysten valinta oli melko luonteva niihin ensin perehdyttyäni.

Diskurssianalyttinen tutkimus on monitieteinen monessakin merkityksessä. Se on monitieteistä ensinnäkin siksi, että sitä tehdään muun muassa kasvatustieteissä ja terveystieteissä, humanistisissa sekä yhteiskuntatieteissä. Se on toisaalta monitieteistä myös siksi, että diskursiivista tutkimusta tekeviä yhdistää kiinnostus niihin tapoihin, joiden kautta kielenkäytön mikrotaso ja yhteiskunnallinen makrotaso ovat samanaikaisesti läsnä. Tästä johtuen ei riitä, että diskurssintutkija tietää ainoastaan yhteiskunnasta tai yksinomaan kielitieteestä, vaan tietoa haetaan tietoa kielitieteestä, yhteiskunta- ja kulttuuritieteistä ja näiden teorioista. Yhteistä kaikille diskurssintutkijoille kuitenkin on, että kieli ja kielenkäyttö ” nähdään sosiaalisena toimintana ja todellisuutta rakentavana resurssina, jota voi käyttää monin tavoin ja eri seurauksilla.” (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 7, 26.) Kaikelle diskurssianalyttiselle tutkimukselle yhteistä on lisäksi aineistolähtöisyys, joka vaatii tarkkaa perehtymistä ja paneutumista aineistoon, jotta siitä voi tehdä havaintoja ja tulkintoja (Jokinen ym. 2016b, 20-21).

Diskurssianalyysi voidaan määritellä ”sellaiseksi kielenkäytön ja muun merkitysvälitteisen toiminnan tutkimukseksi, jossa analysoidaan yksityiskohtaisesti sitä, miten sosiaalista todellisuutta tuotetaan erilaisissa sosiaalisissa käytännöissä” (Jokinen ym. 2016a, 17-18). Sanallisen kielen lisäksi myös muunkinlainen merkityksiä kantava toiminta voidaan nähdä kielenkäyttönä ja toisaalta sanallinen

kielenkäyttö toimintana. Diskurssianalyysin näkökulmasta katsottuna puheet ja teot eivät näyttäydy toistensa vastakohtina, vaan molemmat nähdään toimintana, jotka ylläpitävät tai muuntavat sosiaalista todellisuutta. Diskurssianalyysin määritelmän ”Sosiaaliset käytännöt” viittaa siihen, että merkityksiä kantava – myös kielellinen - toiminta, on aina sidoksissa ja yhteydessä kulttuurin aineelliseen puoleen eli sosiaalisissa käytännöissä niin kielelliset kuin materiaalisetkin aspektit punoutuvat saman prosessin aineksiksi. (Suoninen 1999/2002, 19–20.) Diskurssianalyysin avulla voidaan kieltä, kielenkäyttöä ja muutakin merkityksellistä toimintaa tutkia analysoimalla yksityiskohtaisesti sosiaalisen todellisuuden rakentamista erityyppisissä sosiaalisissa käytännöissä (Jokinen ym. 2016b, 25-26).

Kerron seuraavaksi diskurssianalyysin teoreettisista peruslähtökohdista, jotka ovat, (1) että kielenkäytöllä rakennetaan todellisuutta, (2) että on olemassa useita rinnakkaisia ja toistensa kanssa kilpailevia merkityssystemejä, (3) että merkityksellinen toiminta on kontekstisidonnaista, (4) että toimijat ovat kiinnittyneitä merkityssystemeihin ja (5) että kielen käyttö tuottaa seurauksia (Jokinen ym. 2016).

### **Kielenkäytöllä rakennetaan sosiaalista todellisuutta**

Diskurssianalyysin teoreettinen peruslähtökohta on, että kielen ja kielenkäytön avulla ja sen kautta rakennetaan sosiaalista todellisuutta. (Jokinen ym. 2016b, 25-26; Pietikäinen & Mäntynen 12). Tämä oletus perustuu, kuten jo aiemmin todettiin sosiaalisen konstruktionismin tai konstruktivismiksiin kutsutun teoreettiseen viitekehykseen, jonka näkökulmaan diskurssianalyysissä tukeudutaan. Sosiaalinen konstruktionismi yhdistää tutkimussuuntia, joissa tarkastellaan sosiaalisen todellisuuden ja merkitysten rakentumista sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Vuorovaikutuksessa käytettävää kieltä ei diskurssianalyysin näkökulmasta ole ”ajatusten ja viestinnän ’puhdas’ väline,” vaan joustava kontekstisidonnainen resurssi. ”(Mt., 12.) Kielenkäyttö ei siis ole vain kielellistä vaan myös sosiaalista toimintaa eli kieli on paitsi lingvistinen, myös sosiaalinen ja diskursiivinen järjestelmä. Kieli järjestyy siten myös ”diskursiivisten ja sosiaalisten normien, arvojen ja sääntöjen mukaan.” (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 13.)

Me emme kielenkäytön avulla siis ainoastaan kuvaa ympärillämme olevaa maailmaa, vaan rakennamme, annamme merkityksiä, järjestelemme, uusinnamme ja muutamme ympärillämme olevaa sosiaalista todellisuutta. ”Käyttäessämme kieltä me toisin sanoen konstruimme eli merkityksellistämme konstruimme kohteet, joista puhumme tai kirjoitamme”. (Jokinen ym. 2016b,

26.) Otamme käsitteet ja sanat yleensä itsestään selvinä ja neutraaleina, vaikka ne ovat luonteeltaan konstruktivisia eli eivät vain kuvaa vaan myös rakentavat todellisuutta. Toisin sanoen neutraalinkin oloiseen kuvaukseen jostakin, sisältyy tosiasiaa oletuksia, siitä mikä on tai ei ole luonnollista. Diskurssianalyysin tehtävä on nimenomaan tuoda nämä oletukset näkyviksi (Jokinen ym. 2016b, 26-27) sekä se, ”miten erilaisia todellisuuksia merkityksellistetään, millä ehdoin ja millaisia seurauksia tällaisella toiminnalla on” (Mt., 29). Tarkastelemme asioita ja esineitä aina niille annettujen merkitysten kautta eli todellisuutta ei voi hahmottaa muutoin kuin erilaisten versioiden kautta (Jokinen ym. 2016b, 29). Diskurssianalyysin tehtävä ei ole ratkaista, mikä todellisuuden versioista on ”oikea”, vaan tarkastella esimerkiksi erilaisten ”versioiden painoarvoa eli sitä, millaiset merkitykset ovat vallassa, marginaalissa tai puuttuvat kokonaan ja miksi näin on” (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 13).

Diskurssianalyysiin vaikuttavat sosiaalisen konstruktionismin lähtökohtaoletukset ja tästä johtuen diskurssianalyysin tutkimuskohteiksi valikoituvat nimenomaan ”ne kielelliset prosessit ja niiden tuotokset, joissa ja joiden kautta sosiaalinen todellisuutemme ja kanssakäymisemme rakentuvat” (Jokinen 2016, 253). Samoin sosiaalinen konstruktionismi tulkintakehyksenä vaikuttaa muun muassa siihen mitä tutkimuskohteita valitaan, tutkimuskysymyksiä muotoillaan ja minkälaisia analyttisiä työkaluja kehitetään. Konstruktionismi vaikuttaa myös siihen millaisena tutkijan ja tutkimuskohteen välinen suhde nähdään eli, että tutkija luo todellisuutta samalla, kun hän kuvaa tutkimuksessaan sosiaalista todellisuutta. (Mt., 253.) Oleellisena diskurssianalyttisen tutkimuksen teossa katsotaan tutkijan reflektiivisyys eli sen pohtiminen kuinka paljon on oman tutkimuksen teossa mahdollista kuvata asioita, tekoja, toimintaa tai ilmiöitä sillä tavalla, että ei rakenna niitä huomaamatta nimenomaan totutulla tavalla. Reflektointia on myös sen pohtiminen, millaisia seurauksia tutkijan käyttämällä käsitteellisillä konstruoinneilla saattaa olla erilaisia käytäntöjä ajatellen. (Jokinen ym. 2016b, 32.)

Ajatus konstruktivisuudesta liittyy myös siihen, että kieli jäsentyy sosiaalisesti jaettuina merkityssysteeminä, ja, että merkitysten ajatellaan muodostuvan suhteessa ja erotuksessa toisiinsa. (Jokinen ym.2016b, 27-28) Merkityssysteemien ajatellaan olevan konstruktionistisia siten, että kielen tai kielenkäytön ei oleteta heijastavan tai kuvaavan todellisuutta. Tämä ei tarkoita sitä, etteikö todellisuutta ja yhteiskunnan tapahtumia nähtäisi mielenkiintoisina tai, että kielenkäyttö erotettaisiin todellisuudesta. Diskurssianalyysin oletus on että, kielenkäyttö ja todellisuus ovat nivoutuneet

erottamattomiksi, sillä me hahmotamme niin aineelliset kuin käsitteellisetkin asiat erilaisten merkityssystemien kautta. (Mt, 27-29.)

### **Rinnakkaiset ja keskenään kilpailevat merkityssystemit**

Merkityssystemien ei ajatella olevan yksi kokonaisuus tai merkityssystemi, vaan puhutaan merkityssystemien kirjosta. Sosiaalinen todellisuus näyttäytyy moninaisena eli keskenään kilpailevien tai rinnakkaisten systemien kenttänä. (Jokinen ym. 2016b, 32.) Merkityssystemejä kutsutaan myös diskursseiksi tai tulkintarepertuaareiksi riippuen tutkimuksen tavoitteista. Diskurssianalyyssissä yksilön sijasta tutkimuksen kohteeksi voidaan nostaa merkityssystemit. Tällöin katse kiinnittyy yksilön sijaan kielen käytön säännönmukaisuuksiin. Näin voidaan tutkia sitä, mitä kaikkea ihmisen on kielenkäyttäjänä mahdollista tuottaa eri merkityssystemeihin tukeutumalla. Merkityksellistämisen tavat ovat luonteeltaan kulttuurisia, eivät yksilön luomia keksintöjä. Puhutaankin tulkintarepertuaareista, jolloin viitataan kielenkäytön alueisiin, joilla on omat merkitysjärjestelmänsä. Diskurssit tai tulkintarepertuaarit eivät ole luettavissa aineistosta tai tekstistä sellaisenaan, vaan ne muodostuvat analyysin tuloksina, tutkijan ja aineiston vuorovaikutuksessa. (Mt., 34-35.) Diskurssianalyttisen tutkimuksen mielenkiinnon kohde ovat erityisesti ne prosessit, joiden kautta repertuaarit ja diskurssit tuotetaan sekä se miten diskurssit ja repertuaarit aktualisoituvat eri sosiaalisissa käytännöissä (Jokinen ym. 2016b, 35).

Diskurssi on tietty tapa representoida tai esittää jotakin yksittäistä asiaa ja toisaalta myös erilaisten asioiden välisiä suhteita. Diskurssi mahdollistaa aiheen näkemisen jollakin tietyllä tavalla, koska lausumat tuosta aiheesta esitetään jonkin erityisen diskurssin sisällä ja ”Samalla rajoitetaan muita tapoja, joilla aihe voitaisiin esittää.” (Hall 1999, 98.) Diskurssit tai repertuaarit ovat siis aina suhteessa toisiinsa ja voivat olla niin rinnakkaisia kuin keskenään kilpaileviakin (Mt., 34-35). Kun jotkut diskurssit saavat muita diskursseja vahvemman aseman sosiaalisen todellisuuden tulkittamisessa, puhutaan diskurssien hegemonisoitumisesta. Tämä tarkoittaa sitä, että yksi totuus tai toisin sanoen yksi versio totuudesta tulee yhteisesti jaetuksi ja itsestäänselväksi, mikä vaientaa muita versioita totuudesta. (Jokinen ym. 2016b, 36.)

Diskurssi on toisin sanoen tapa puhua, ajatella tai esittää eli representoida jokin aihe tai kohde. Se tuottaa kohteestaan merkityksellistä tietoa, joka vaikuttaa muun muassa sosiaalisiin käytäntöihin eli diskurssilla on todellisia vaikutuksia ja seurauksia. (Hall 1999, 105.) Sillä on suuri merkitys, mitä

ilmausta käyttämme määrittellessämme esimerkiksi jotakin ihmisryhmää, koska toimimme kyseisen diskurssin mukaisesti ja toimillamme on seurauksia. Ryhmästä tulee sellainen, miksi heidät määrittelemme, jos pidämme heitä sellaisina ja toimimme tämän tiedon pohjalta. Kielenkäytöllä, diskurssilla ja merkitysten rakentamisella on näin ollen todellisia seurauksia, ovat sitten diskurssit niin sanotusti ”tosia” tai ”epätosia”. Käyttämämme kieli muodostuu osaksi ongelmaa, koska diskurssi tekee asioista tosia ja koska niillä on näin ollen myös todellisia seurauksia. (Hall 1999, 101.)

Nykyään tutkijat ovat laajasti sitä mieltä, että arvomme tunkeutuvat ja vaikuttavat aina sosiaalisen maailman kuvauksiin eli myös faktoihin ja tietoon perustuvat lausumat sisältävät ideologisen ulottuvuuden. Toisin sanoen sosiaaliset ongelmat tuotetaan kilpailevissa diskursseissa, joihin liittyy vallasta käytävä kamppailu. Tämän kamppailun lopputulos ratkaisee sen, mitä pidetään totuutena kyseisestä tilanteesta tai ilmiöstä. (Hall 1999, 101.) Voidaankin ajatella, että nimenomaan valta tekee asioista tosia, eivät faktat, sillä valta ratkaisee kenen versio totuudesta voittaa ja kenen näkökulmasta tietoa tuotetaan ja levitetään. (Hall 1999, 102.)

### **Toiminnan kontekstuaalisuus**

Diskurssianalyttisessä tutkimuksessa kontekstilla voidaan tarkoittaa ”kaikkia niitä tekijöitä, jotka vaikuttavat merkityksen muodostumiseen sekä mahdollistavat ja rajaavat sen käyttämistä ja tulkittamista” (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 30). Diskurssianalyysissä ”kontekstin huomioon ottamisella analyysissä tarkoitetaan, sitä, että analysoitavaa toimintaa tarkastellaan tietyssä aikana ja tietyssä paikassa, johon tulkinta puolestaan pyritään suhteuttamaan” (Jokinen ym. 2016b, 37). Konteksti eli tapahtumatilanne nähdään moninaisuudessaan rikastuttavana tekijänä aineiston analyysissä, ei häiriötekijänä (mt., 37). Puhutaan kontekstin monikerroksisuudesta, jolla tarkoitetaan sitä, että kontekstilla ”voidaan viitata hyvin pieneen osaan ympäröivää todellisuutta, mutta samaan aikaan läsnä on aina suurempiakin ja eri tavoin limittyneitä konteksteja” (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 30). Oletuksena on, että kielellä toimitaan eri tavoin eri yhteyksissä eli jokaisen ilmauksen tai diskurssin merkitys on kontekstisidonnainen ja dynaaminen eikä siten yhdenkään ilmauksen tai diskurssin merkitystä voida pitää pysyvänä tai aina samaa tarkoittavana (mt., 28). Konteksti on aina muuttuva ja dynaaminen eli konteksti muuttuu kielenkäytön ja toiminnan myötä, ”ja konteksti puolestaan vaikuttaa siihen, miten kieltä käytetään (mt., 36).

Vuorovaikutuskontekstilla tarkoitetaan ”niitä vuorovaikutuksen ominaisuuksia, jotka ovat olennaisia lausuntojen tulkinnalle” (Jokinen ym. 2016b, 38). Jos analysoi keskustelupuheenvuoroja, tulee niitä

analysoida keskustelun kulkuun suhteutettuna. Kulttuurisen kontekstin huomioiminen puolestaan tarkoittaa sitä, että aineisto tulee myös suhteuttaa konkreettisen tapahtumatilanteen ulkopuolelle. Analyysissä pyritään tunnistamaan seikkoja, joiden tulkinta edellyttää sitä, että tutkija tietoisesti käyttää omien ”kulttuuristen tapojen, stereotyyppien tai yleisen yhteiskunnallisen ilmapiirin” tuntemusta. (Mt., 38-39.)

### **Toimijoiden kiinnittyneisyys merkityssysteemeihin**

Diskurssianalyysin eräs lähtökohta oletus on, että toimija on aina kiinnittynyt merkityssysteemeihin. Diskursiivisen tutkimuksen keskiössä ovat yksilön sijaan sosiaaliset käytännöt. Tällöin tarkastelun kohteena ovat yksilöiden kielen käyttö eri tilanteissa ja laajemmat merkityssysteemit, jotka yksilöt toiminnallaan tuottavat. Minän olemus ei ole keskiössä, vaan ne prosessit, joiden kautta minä rakennetaan ja rakentuu. Diskurssianalyysin mukaan minän merkitykset, samoin kuin muutkin merkitykset, rakentuvat sosiaalisissa käytännöissä ja tietyissä konteksteissa. Yksilölle voikin yhden minän sijaan rakentua monta minää, jotka realisoituvat eri konteksteissa. Nämä erilaiset minät on mahdollista nähdä joustavina ja vaihtelevina roolipositiona, eikä kiinteinä rooleina. Samakin ihminen voi tuottaa erilaisia, keskenään ristiriitaisiakin versioita ja juuri tästä versioiden moninaisuudesta ollaan tutkimuksessa kiinnostuneita. (Jokinen ym. 2016b, 44.)

Diskurssianalyysin avulla voidaan tuoda esiin erilaisia toimijaulottuvuuksia. ”Identiteetti on väljä yläkäsite, joka voidaan määritellä tarkoittamaan niitä oikeuksia, velvollisuuksia ja ominaisuuksia, joita toimija olettaa itselleen, toisille toimijoille tai muut toimijat olettavat hänelle”. (Jokinen ym. 2016b, 44.) Ihmiset voivat hyödyntää erilaisia diskursseja määrittäessään itse itseään ja puhuessaan kokemuksistaan. Yksilön toiminta identiteetin sisällä on melko rajoitettua, mutta ihmiset voivat toimia monenlaisissa merkityssysteemeissä. Erilaiset identiteetit ovat toisin sanoen käyttäjiensä resursseina ja yksilön muunneltavissa. Identiteetit muodostuvat erilaisiksi riippuen diskurssista ja repertuaarista eli ”erilaiset merkityssysteemit mahdollistavat siis erilaisten minuuksien ja sitä kautta myös toimintojen esiin tulemisen”. (Mt., 45.) Subjektipositio soveltuu erityisesti tilanteissa, joissa analysoinnin kohteena ovat toiminnan rajoitukset, mutta myös kun halutaan kuvata yhden ja saman toimijan aseman vaihteluita (Jokinen ym. 2016b, 45).

### **Kielenkäytön seurauksia tuottava luonne**

Kielenkäytön avulla ei vain kuvata jotakin, vaan lisäksi tehdään jotakin. ”Lausumat siis sekä väittävät jotain todellisuuden luonteesta että samalla rakentavat tuota todellisuutta”. (Jokinen ym. 2016b, 47.)



Se, että kielenkäyttö tuottaa seurauksia, on analyttisesti erittäin merkittävää. Analyysin keskiössä on se, ”mitä kielenkäyttäjät milläkin ilmaisullaan kulloinkin tekee ja tulee tuottaneeksi”. (Mt., 47.) Kielenkäytön tai puheen funktiolla ei välttämättä viitata siihen, että toimija olisi tarkoittanut juuri kyseistä vaikutusta eli sillä ei ole merkitystä onko toiminta tietoisien pohdinnan tulos vai ei. Tilannekohtaisten funktioiden lisäksi kielenkäytöllä voi olla ideologisia seurauksia, jotka liittyvät vallan ja diskurssien yhteen kietoutumiseen. Funktiolla viitataan toisin sanoen kaikkiin niihin mahdollisiin seurauksiin, joita kielenkäytöllä eli toiminnalla voi olla eli sekä tarkoituksellisiin että tahattomiin seurauksiin, niin tilannekohtaisiin funktioihin kuin kauaskantoisiin ideologisiin seurauksiin. (Suoninen 2016a, 58-59.) Oleellisena diskurssianalyttisen tutkimuksen teossa nähdään tutkijan reflektiivisyys eli se, että hän arvioi suhdettaan valtaan. Tutkijan on tärkeää pohtia erityisesti sitä miten ne diskurssit, jotka hän on saanut tutkimustuloksiksi ja ne joihin hän tutkimuksessaan nojaa, rakentavat todellisuutta ja mitä niiden käytöstä voi seurata. (Jokinen 2016b, 50.)

#### 4.4 Analyysissä hyödynnettävät metodiset käsitteet ja sen toteuttaminen

Tässä alaluvussa esittelen tutkimukseni painopisteet ja analyysissä hyödyntämäni metodiset käsitteet eli kerron niistä analyttisistä valinnoista, joita olen tehnyt oman tutkimukseni suhteen. Kuten edellisessä alaluvussa tuli esille, ei diskurssi analyysi ole selkeärajainen tutkimusmenetelmä, vaan melko väljä teoreettinen viitekehys. Diskurssianalyysi ei tarjoa tutkijalle valmiita ”työkalupakkia”, eikä analyysin tekemiselle ole olemassa yhtä oikeaa tai selkeää tapaa, vaan analyysi edellyttää luovuutta ja soveltamista. Diskurssianalyysiin sopii luontevasti se, että tutkimusprosessin aikana kehitetään aineistovetoisia metodisia työkaluja. (Suoninen 2016b, 142.)

##### **Analyysin painotustavat ja analyttiset käsitteet**

Diskurssianalyysissä on mahdollista painottaa yhtäältä sosiaalisen todellisuuden moninaisuutta ja toiminnan vaihtelevuutta ja toisaalta sitä, miten tietyt tavat kuvata todellisuutta vakiintuvat ja tukahduttavat moninaisuutta, eli painottaa analyysissä valtasuhteiden tutkimista. (Jokinen ym. 2016, 19.) Omassa tutkimuksessani tarkoitukseni on tuoda esiin *todellisuuden moninaisuutta ja toiminnan vaihtelevuutta*, enemmän kuin valtasuhteita, mutta toki valtasuhteet tulevat myös näkyviin. Esioletukseni on, että analyysini tuottaa monia erilaisia identiteettejä, koska ”Sama ihminen voi luontevasti tukeutua puheessaan monenlaisiin kulttuurisiin merkityssysteemeihin ja rakentaa niiden avulla itselleen erilaisia identiteettejä” (Suoninen 1993, 146). Samakin ihminen voi siis nojata erilaisiin diskursseihin ja soveltaa niitä yksilöllisesti rakentaessaan itselleen erilaisia identiteettejä.

Tutkimukseni kannalta keskeinen diskurssianalyttinen ja metodinen käsite on siis *identiteetin käsite*. Identiteettiä voidaan pitää väljänä yläkäsitteenä (Jokinen ym. 2016b, 38) ”jolla viitataan siihen, miten ihmiset kielenkäytössään rakentavat itsestään ja toisistaan määrityksiä, jotka eivät ole pysyviä vaan tilanteittain vaihtelevia ja moninaisia” (Jokinen & Juhila 1999, 68). Identiteetti ymmärretään diskurssianalyysissä toiminnallisena kategoriana, ei staattisena ominaisuutena. Identiteettiä tutkittaessa, ei tutkimuksen keskiössä ole yksilö, vaan sosiaaliset käytännöt eli ne prosessit, joiden kautta minä rakennetaan ja rakentuu. Minän merkitykset, samoin kuin muutkin merkitykset, rakentuvat sosiaalisissa käytännöissä ja tietyissä konteksteissa. Yksilölle voikin yhden minän sijaan rakentua monta minää, jotka realisoituvat eri konteksteissa ja samakin ihminen voi tuottaa erilaisia, keskenään ristiriitaisiakin minuuksia. (Jokinen ym. 2016b, 44.) Ihminen voi siis tuottaa erilaisia identiteettejä eri asiayhteyksissä, eri konteksteissa ja puhuessaan esimerkiksi menneestä ajasta, tästä päivästä tai tulevaisuudesta.

Yksilön toiminta identiteetin sisällä saattaa olla melko rajoitettua, mutta ihmiset voivat toimia monenlaisissa merkityssystemeissä. Erilaiset identiteetit ovat toisin sanoen käyttäjiensä resursseina ja yksilön muunneltavissa. (Jokinen ym. 2016b, 44.) Kielenkäytön avulla identiteettiä ilmaistaan, kuvataan, rakennetaan ja siitä neuvotellaan, tietyssä ajassa ja paikassa ja tietyn diskurssin sisällä. Ihmiset voivat hyödyntää erilaisia diskursseja tai tulkintarepertuaareja määrittäessään itse itseään ja puhuessaan kokemuksistaan. Voidaan ajatella, että diskursseilla nimenomaan on kyky rakentaa identiteettejä ja, että tietynlaisessa merkityssystemissä tai diskurssissa ihmisille rakentuu myös tietynlaisia identiteettejä. (Mt., 45.)

Ensisijainen tarkoitukseni on diskurssianalyysin avulla eritellä identiteettien moninaisuutta ja toimintatapojen vaihtelevuutta tilanteessa, jossa nuori aikuinen kohtaa vakavan sairauden. Lähtöoletukseni on, että nuoret aikuiset puhuessaan suhteestaan sairauteensa ja tavoista toimia sen kanssa tuottavat erilaisia diskursiivisia identiteettejä, joista on tulkittavissa kulttuurinen konteksti ja lisäksi myös valtasuhteet: se miten nuoret aikuiset, joko yrittävät vastata aikamme ”tavallisen” elämän, kuntoutumisen ja itsehoidon odotuksiin tai jollakin tavalla ”irtisanoutuvat niistä”.

”Erilaiset merkityssystemit mahdollistavat... erilaisten minuuksien ja sitä kautta myös toimintojen esiin tuleminen; ne ikään kuin kutsuvat meitä tietynlaisiksi ihmisiksi” (Jokinen ym. 2016b, 45). Omassa analyysissäni olen tulkinnut asiaa muun muassa siten, että tietty puhetapa tai diskurssi tuottaa

tietylnaista identiteettiä, joka puolestaan ilmentää ja mahdollistaa tietylnaista *toimijuutta*. Tarkastelun kohteena ovat siis myös ne puhettavat, joiden avulla tuotetaan tietynlaisia identiteettejä, jotka puolestaan ilmentävät tietylnaista toimijuutta suhteessa sairauteen. Identiteetti on toiminnallinen ja kielenkäyttöön sidoksissa, ei kielenkäytöstä riippumaton asia (Jokinen & Juhila 1999/2002, 75).

Sisällön ja muodon analyysiä tehdään yleensä tutkimuksessa rinnakkain, mutta niiden tehtävät ovat erilaiset. Aineistolle esitetään sekä mitä-kysymyksiä, joilla viitataan sisällönanalyysiin sekä miten-kysymyksiä, joilla viitataan muodonanalyysiin. Usein siis haetaan aineistosta vastauksia molempiin kysymys-tyyppisiin, mutta kumpaa painotetaan enemmän, on tutkimuskohtaista. Sisällön analyysiä tekemällä ja hakemalla vastauksia mitä kysymyksiin, on mahdollista tunnistaa aineistosta esimerkiksi erilaisia identiteettejä. Muodon analyysin avulla, ja vastaamalla miten-kysymyksiin, taas voidaan analysoida esimerkiksi identiteettien tuottamisprosesseja. Näiden avulla analysoimme aineistostamme sitä, mitä kielenkäytöllä rakennetaan ja miten. Tutkimuksesta riippuu haetaanko ensin aineistosta vastauksia mitä- vai miten kysymyksiin, mutta yleensä analysoidaan kuitenkin molempia, jotta tutkimustulos olisi riittävän mielenkiintoinen. (Jokinen ym. 2016, 214–215.)

Omassa tutkimuksessani tarkastelen ensin mitä-kysymyksiä, joiden kautta hahmottuu, minkälaisia identiteettejä aineistostani on löydettävissä ja tulkittavissa. Sen jälkeen kun olen paikantanut identiteetit, joita nuoret aikuiset puheessaan rakentavat, voin myös esittää aineistolleni mitä-kysymyksiä eli analysoida identiteettien tuottamisen ja kielen käyttämisen tapoja. Tärkeää on kiinnittää huomiota siihen, miten ihmiset käyttävät puhetta ja sanoja tehdäkseen asioita. Sekä mitä ja miten kysymyksiin vastaaminen on tärkeää, koska identiteetit tuotetaan kielenkäytössä ja ovat kielenkäyttöön sidoksissa.

Toinen analyysini kannalta olennainen metodinen käsite on *toimijuus*. Toimijuus liittyy tutkimuksessani kiinteästi identiteetin käsitteeseen siten, että tietynlainen diskursiivinen identiteetti ilmentää ja mahdollistaa yksilön kannalta tietylnaista toimijuutta. Tulkitsen diskursiivisen identiteetin välittämää ja mahdollistamaa toimijuutta suhteessa sairauteen analyysissäni sen pohjalta minkälaiseksi sairaus määritetään ja määritetty kyseessä olevan puhettavan sisällä. Tietynlainen toimijuus ja asemointi tulee selväksi identiteetin kautta niin, että sitä kuvaillaan ja rakennetaan sekä itseä että muita varten.

Oma analyysiprosessini on sekä aineistovetoinen että spekulatiivinen, joista jälkimmäisellä viitataan siihen, että tutkija ”käyttää jossakin tutkimuksensa vaiheessa tulkinnan apuna omaa kulttuurista pääomaansa” (Jokinen ym. 2016, 215). Diskurssianalyysi on pääsääntöisesti aineistovetoista siinä mielessä, että analyysi nojautuu aineistoon ja tulkintoja rakennetaan empiirisen aineistosidonnaisen analyysin varassa. Spekulatiivisuus avaa analyysiä siten, että se kurottautuu laajemmalle aineiston ulkopuolelle ja tähän liittyy myös kirjallisten lähteiden käyttö analyysin apuna. Aineistolähtöistäkään analyysiä ei toisaalta tarvitse tehdä tyhjiössä, vaan sitäkin voivat vaikuttaa erilaiset tieteelliset tekstit. (Jokinen ym. 2016, 213–217.) Vaikka analyysini on pääasiassa aineistolähtöistä, olen myös hyödyntänyt erilaisia tieteellisiä lähteitä ideoita antamaan. Spekulatiivista pohdintaa olen käyttänyt eniten varsinaisen analyysin jälkeen, kun tulkitsin analyysituloksia johtopäätöksiksi.

### **Analyysi vaihe vaiheelta**

Aloitin analyysivaiheen tutustumalla mahdollisimman tarkasti aineistooni, joka koostui 25 haastattelusta. Aluksi tutustuin aineistooni sillä tarkoituksella, että selvitän mistä aiheista ja minkä tyyppistä puhetta niissä oli ylipäättään löydettävissä. Tässä vaiheessa tein haastatteluista muistiinpanoja tietääkseni suurin piirtein minkälainen jokaisen haastattelun sisältö oli, ja mitä erityisen kiinnostavia asioita tai erityisen kiinnostavia puhetapoja kussakin haastattelussa esiintyi.

Tämän jälkeen perehdyin kaikkiin haastatteluihin vielä perusteellisemmin ja yksityiskohtaisemmin keskittyen samalla erittelemään aineistosta erilaisia puhetapoja vakavasta mielen sairaudesta ja sen kanssa elämisestä. Käytännössä etsin haastatteluaineistosta kohdat, joissa haastateltava puhuu itsestään ja sairaudestaan. Paikansin aineistosta todella paljon kohtia, joissa puhuttiin itsestä, mutta osassa puhuttiin pikemminkin itsestä suhteessa kuntoutukseen, palvelujärjestelmään tai muihin ihmisiin. Tarkoitukseni oli kuitenkin rajautua aineistoon, joissa puhutaan itsestä ja itsen suhteesta sairauteen. Tein siis tarkkaa erottelutyötä tai paremmin sanottuna tulkintatyötä siitä minkä suhteen itsestä missäkin kohdassa puhuttiin, jotta vain ne aineisto-otteet valikoituisivat, joissa neuvoteltiin omasta identiteetistä nimenomaan suhteessa omaan sairauteen.

Paikansin ja poimin ensin kaikki oman tutkimukseni kannalta oleelliset aineisto-otteet yhteen ja samaan tiedostoon. Tässä vaiheessa minulla oli kerättynä paljon irrallisia aineisto-otteita, joissa voi tulkita nuoren aikuisen puhuvan itsestään ja neuvottelevan suhteestaan sairauteen. Aineisto-otteet ovat ikään kuin näytteitä erilaisista puhetavoista, joilla identiteettejä tuotettiin siten, että jokainen

aineisto-ote ilmentää tietynlaista diskursiivista identiteettiä. Samassakin haastattelussa tuotetaan useampia erilaisia diskursiivisia identiteettejä, kuten ennakoinkin.

Seuraavaksi luokittelin näitä aineisto-otteita analyysiprosessin aikana hahmottelemieni erilaisten ja erinimisten otsikoiden tai nimettyjen identiteettien alle sen perusteella, miten tulkitsin, että niissä puhuttiin itsestä suhteessa sairauteen. Tässä vaiheessa olin jäsentänyt 5 erilaista diskursiivista identiteettiä, jotka ovat 1) Itsensä ja sairautensa tarkkailija, 2) Toiveikas toipuja, 3) Taisteluväsänyt toipuja, 4) Luopuja ja 5) Uhri.

Osa näistä identiteeteistä ovat vallitsevia tai dominoivia siinä mielessä, että aineisto-otteita, joissa kyseistä identiteettiä tuotetaan, on useita ja puhetapaa käytetään useassa eri haastattelussa. Toiset identiteetit näyttävät aineistoni valossa olevan enemmänkin marginaalisia eli aineisto-otteita on vähemmän ja niissä käytettävää puhetapaa esiintyy vain muutamassa haastattelussa. Esimerkiksi ”Uhrin” ja ”Luopujan” diskursiivista identiteettiä ilmentäviä puhetapoja paikansin kaikkiaan eniten aineisto-otteista ja eri haastatteluista.

Sen jälkeen kun olin paikantanut identiteetit, joita nuoret aikuiset puheessaan rakensivat, saatoinkin myös vastata miten kysymyksiin eli analysoida tarkemmin identiteettien tuottamisen ja käyttämisen tapoja aineisto-otteista. Ensin analysoin sitä millaista todellisuutta puheella konstruoidaan. Tämän jälkeen analysoin sitä, mikä on diskursiivisen identiteetin funktio eli kuinka haastateltavat käyttävät puhetta ja sanoja tehdäkseen asioita ja saadakseen asioita tapahtumaan. Aineisto-otteissa rakennetaan tietynlaisia puhetapoja, joiden avulla tuotetaan tietynlaisia diskursiivisia identiteettejä. Diskursiiviset identiteetit puolestaan ilmentävät tietynlaista toimijuutta suhteessa sairauteen.

Aineisto-otteiden analysointi oli käytännössä seurustelua aineiston kanssa eli esitin niille erilaisia analyttisiä apukysymyksiä. Kysyin muun muassa miten ja millä tavalla juuri tässä diskursiivisessa identiteetissä elämää ja sairautta pyritään hallitsemaan ja ristiriidat ratkaisemaan eli minkälainen on identiteetin ilmentämä selviytymisstrategia suhteessa sairauteen? Minkälainen suhde sairauteen tässä puhettavassa muodostetaan ja millaisena oma toimijuus suhteessa sairauteen välittyy ja mahdollistuu? Minkälainen on sairaudelle annettu merkitys ja millaiseksi se määritetään eli onko se kehitystehtävä, haaste, hidaste vai jotakin muuta? Millainen resurssi kyseessä oleva identiteetti on yksilölle ja minkälaista toimijuutta se mahdollistaa hänelle? Miten tietty tapa puhua sairaudesta ja suhtautua siihen määrittää nuoren aikuisen diskursiivista identiteettiä? Miten haastattelupuheessa psyykinen

sairaus tulee eri tavoin tulkituksi sekä elämä sairauden kanssa? Miten yksilö toimii ja asemoituu suhteessa sairauteen? Vastaukset, jotka kirjasin analysointiprosessin aikana, eivät ole ”puhtaasti” aineistosta lähtöisin, vaan ovat minun ja aineiston vuorovaikutuksessa tekemiäni tulkintoja aineistosta.

Sen jälkeen, kun kaikki diskursiiviset identiteetit olivat löytyneet, analysoitu ja nimetty, jaoin vielä analyysini perusteella kaikki nuorten aikuisten haastatteluissa tuotetut identiteetit kahteen eri ryhmään. Jako tapahtui sen mukaan millaiseen ymmärrykseen sairaudesta ne perustuvat sekä millaista toimijuutta ne mahdollistavat ja ilmentävät. Tulkitsen ”Itsensä ja sairautensa tarkkailijan” sekä ”Toiveikkaan Toipujan” diskursiivisten identiteettien ilmentävän aktiivista toimijuutta ja sijoitin ne ryhmään, jonka nimeksi muodostui *Aktiivinen toimija sekä työstettävä ja voitettava sairaus*. ”Taisteluväsyneen toipujan”, ”Luopujan” ja ”Uhrin” diskursiivisten identiteettien sijoitin sen sijaan ryhmään, jonka nimeksi tuli *Mukautuva toimija sekä sopeutumista ja luopumista edellyttävä sairaus*.

Aineisto-otteet sisältävät paljon hyvin erityyppistä puhetta itsestä ja suhteesta sairauteen, vaikka aineistossa puhutaan samasta sairaudesta, skitsofreniasta. ”Vakava mielen sairaus ilmenee yksilöllisillä tavoilla kunkin nuoren aikuisen elämässä, mutta sairautta tulkitaan ja sen kanssa eletään aina tietyssä yhteiskunnassa” (Raitakari ym. 2011, 330). Yhtäältä jokainen haastateltava merkityksellistää sosiaalista todellisuutta, suhdettaan sairauteen ja sen kanssa elämistä yksilöllisellä tavalla. Toisaalta on niin, että merkityksiä tulkitaan ja tuotetaan kulttuurin ja yhteiskunnan tarjoamin kielellisin keinoin ja ajattelutapojen rajoissa. Haastateltavat voivat toisin sanoen käyttää vain ja ainoastaan niitä merkityksellistämisen tapoja, jotka ovat yhteiskunnassamme ja kulttuurissamme olemassa, mutta tulkiten ja soveltaen niitä yksilöllisesti.

Haastateltavien tunnistamattomuus on ollut asia, jota on pitänyt pohtia tarkkaan moneen otteeseen. Poistin analyysin aikana aineisto-otteista muun muassa henkilöiden nimet, paikkakunnat, kuntoutus- ja asumisyksiköiden ja sairaaloiden nimet. Olin merkinnyt aluksi kaikkiin aineisto-otteisiin numeroinnin avulla mistä haastattelusta olin ne lainannut, mutta päädyin jättämään numeroinnin pois lopullisessa analyysissäni, jotta haastateltavien tunnistamattomuus säilyisi mahdollisimman hyvin. Lisäksi ratkaisin joitakin ristiriitoja jättämällä pois erään aineisto-otteen ja osia toisista aineisto-otteista, jotka ovat mahdollisesti erityisyydessään liian tunnistettavia.

Analyysin tekoon on sisältynyt eettisen pohdinnan paikkoja. Olen pyrkinyt ajattelemaan ristiriitatilanteissa asiaa haastateltavien kannalta sekä ratkaisemaan asian mahdollisimman hyvin heidät huomioon ottaen. Samoin olen pyrkinyt muokkaamaan tekstiäni niin, että tulkintani ja käsitteiden käyttö olisi mahdollisimman harkittua, varovaista ja kunnioittavaa. Tärkeäksi olen kokenut sen, että tutkimuksessa tulisi kaikin puolin selväksi ja näkyväksi myös se, että arvioinnin kohteena eivät ole haastateltavat yksilöt, vaan kulttuuriset puhetavat, tässä tapauksessa diskursiiviset identiteetit.

## 5. Suhdetta sairauteen ilmentävät diskursiiviset identiteetit

Tässä luvussa esittelen, erittelen, tulkitsen ja jäsenän aineistosta jäsentämiäni diskursiivisia identiteettejä, jotka tulevat puhutuiksi nuorten aikuisten peilattaessa omaa suhtautumistaan sairauteen ja sen kanssa elämiseen. Olen jakanut identiteetit kahteen eri ryhmään sen mukaan millaiseen ymmärrykseen sairaudesta ne perustuvat sekä millaista toimijuutta ne mahdollistavat ja ilmentävät.

Ryhmä 1: *Aktiivinen toimija sekä työstettävä ja voitettava sairaus*. Tähän ryhmään olen sijoittanut seuraavat diskursiiviset identiteetit:

- a) Itsensä ja sairautensa tarkkailija
- 2) Toiveikas toipuja

Ryhmä 2: *Mukautuva toimija sekä sopeutumista ja luopumista edellyttävä sairaus*. Tähän ryhmään olen sijoittanut seuraavat diskursiiviset identiteetit:

- a) Taisteluväsynyt toipuja
- b) Luopuja
- c) Uhri

Analyysi etenee alaluvuissa seuraavalla tavalla. Aina ennen aineisto-otetta kuvaan oleelliset taustatiedot haastateltavasta ja haastattelukontekstista. Olen nähnyt välillä tarpeelliseksi kuvata enemmän sitä, mitä haastattelussa on aikaisemmin puhuttu ja välillä asia tulee selville pidemmän aineisto-otteen myötä muutenkin. Olen pyrkinyt sisällyttämään aineisto-otteisiin myös haastattelijan kysymyksen, koska se selventää haastattelukontekstia ja tuo esille vuorovaikutuksen merkityksen. Kerron aina ennen aineisto-otetta miksi olen valinnut juuri kyseisen aineisto-otteen ja mitä katson sen ilmentävän.

Aineisto-otteen jälkeen seuraa varsinainen analyysiosio, jossa analysoin miten sairaus määrittyy ja miten haastateltava sanallistaa suhdettaan sairauteen. Lisäksi analysoin millaista toimijuutta kukin diskursiivinen identiteetti ilmentää ja mahdollistaa. Aineisto-otteissa K viittaa haastattelijaan/kysyjään ja V vastaajaan/haastateltavaan. Kolme pistettä peräkkäin tarkoittaa, että haastateltavalla on jäänyt puheenvuoro kesken tai, että minä olen lainannut aineisto-otteesta vain aiheeni kannalta oleellista osaa puheenvuorosta, ja jättänyt alun tai lopun puheenvuorosta pois. Olen



lisäksi poistanut aineisto-otteista joitakin välimerkkejä, kuten ajatuskatkojen ja taukojen merkintöjä puheessa, parantaakseni aineisto-otteiden sujuvuutta ja luettavuutta.

## 5.1 Aktiivinen toimija sekä työstettävä, voitettava sairaus

Tämän alaluvussa esittelen diskursiiviset identiteetit, jotka ilmentävät aktiivista toimijuutta suhteessa sairauteen ja, joissa sairaus konstruoidaan voitettavissa ja työstettävissä olevaksi.

### ”Itsensä ja sairautensa tarkkailija”

”Itsensä ja sairautensa tarkkailijan” - diskursiivista identiteettiä tuotetaan nähdäkseni vain kolmessa haastattelussa ja aineisto-otteita kertyi seitsemän kappaletta. Tämä diskursiivinen identiteetti on siis vähemmistönä aineistossani, vaikka kuntoutuskurssin voisi ajatella nimenomaan kannustavan ja mahdollistavan nimenomaan tämän tyyppisen diskursiivisen identiteetin rakentamista. Ensimmäisen aineisto-otteen haastateltava on noin 30-vuotias mies, joka on sairastanut skitsofreniaa reilun 10 vuotta. Aineisto-otteesta on luettavissa, miten ”Itsensä ja sairautensa tarkkailijan” -diskursiivinen identiteetti konstruoidaan puheessa hyödyntäen lääketieteen ja kuntoutuksen kieltä sekä itsetarkkailun ja omahoidon sisältöä:

Aineisto-ote 1

*K: ... Sä sanoit että kun sairastuit niin miten se on vaikuttanu sun arkielämään tai siihen ihan?*

*V: Kauhee murehtiin kaikkia asioita ja.. pelkää sillain että.. Mitä mä sanoin?*

*K: Että sä oot murehtinu...*

*V: Niin, murehtimista joo.*

*K: Murehtimista ja pelkoo, joo. Onks se estäny sua tekemästä joitain asioita tai menemästä jonnekin?*

*V: En mä tiedä, toi jännitys on lakannu, että mulla on, mä seuraan niitä pysyväisoireita ja varomerkkejä. Varomerkit on, että oli yhdentekevää miltä näytin tai mitä oli päälläni ja toinen varomerkki et on sillain liian kiihtynyt ja sitten kolmas varomerkki, en nauttinut mistään mitään. Pysyväisoireita masennus, ahdistus ja jännitys. Jännitys on jääny ny pois. Elikkä ahdistaa ja masentaa. Tai mulla meni tässä ihan hyvin nyt tää kurssi sillain mutta tänään kun on viimeinen päivä niin nyt on vähän ahdistunu ja sillain masentunu että...*

Haastateltava puhuu suhteestaan sairauteen siten, että sairastuminen on aiheuttanut hänelle murehtimista ja pelkäämistä. Hän tarkentaa myöhemmin liittämällä edelliset asiat – pelkäämisen ja

murehtimisen - isompaan kokonaisuuteen puhumalla pysyväisoireista ja varomerkeistä<sup>3</sup>, joita hän kertoo seuraavansa sen varalta, että vointi menisi huonompaan suuntaan. Haastateltava rakentaa tietynlaista kuvaa sairaudestaan ja suhteestaan siihen sanomalla ”mä seuraan niitä pysyväisoireita ja varomerkkejä” sekä luettelemalla omat pysyväisoireensa ja varomerkkinsä tarkasti ja yksityiskohtaisesti. Lisäksi hän puhuu pysyväisoireissaan tapahtuneista muutoksista tarkasti ja lääketieteen termein sanomalla ”Jännitys on jäänyt nyt pois. Elikkä ahdistaa ja masentaa”, ilmaisten samalla myös tarkkailevansa itseään ja sairauttaan sekä sairauden oireissa tapahtuvia muutoksia.

Aineisto-otteessa puhutaan sairaudesta ja haastateltavan suhteesta sairauteen lääketieteen ja kuntoutuksen kieltä ja käsitteitä käyttäen sekä itsetarkkailun ja omahoidon sisältöä hyödyntäen. Tämä aineisto-ote ilmentää kuntoutumisen ja itsehoidon puhetapaa, joka rakentaa ”Itsensä ja sairautensa tarkkailijan” -identiteettiä. Sairaus konstruoidaan tässä aineisto-otteessa lääketieteellisin termein joksikin, jota voidaan oppia tuntemaan ja hallitsemaan - kuntoutuksen, opiskelun ja itsensä kehittämisen keinoin. Sairaus rakentuu aineisto-otteen puheessa myös pelottavana ja murhetta aiheuttavana. Tässä diskursiivisen identiteetin puhettavassa keinoksi hallita sairautta määrittyy sen paras mahdollinen tunteminen ja ennakointi.

”Itsensä ja sairautensa tarkkailija” -identiteetti tuottaa toimijuutta, joka perustuu pyrkimykseen hallita sairautta ja elämää sairauden kanssa itsehoidon ja itsensä kehittämisen keinoin. Toisaalta pyrkimystä hallita sairautta varjostaa jatkuva pelko ja murehtiminen tulevasta, ja mahdollisesta sairauden uusiutumisesta ja sen hallitsemisessa epäonnistuminen. Tämän diskursiivisen identiteetin avainsanat ovat oppiminen, kehittyminen ja ennakoiminen. Puhettavassa käytetään lääketieteen ja kuntoutuksen kieltä kuvaamaan omaa vointiaan ja sairauttaan sekä tuotetaan ne osaksi identiteettiä. Haastateltava tuottaa itsestään kuntoutujaa, joka on omaksunut kuntoutuksen keinoja itselleen ja reflektoivan suhteen sairauteensa. Nykyisten kuntoutumisideaalien mukaan ”Itsensä ja sairautensa tarkkailijan” -identiteetti tuottaa kuntoutuksen ja itsehoidon ”mallioppilaan” mukaista toimijuutta. Tällöin kuntoutuja puhuu itsestään sairautensa tarkkailijana ja analysoijana, joka on ikään kuin sisäistänyt ulkoisen kontrollin ja valvonnan. ”Itsensä ja sairautensa tarkkailijan” -identiteetti ilmentää aktiivista, sairauteen ja kuntoutumiseen vaikuttamaan pyrkivää toimijuutta.

---

<sup>3</sup> Niin sanotussa oireenhallintamenetelmässä ennako-oireita kutsutaan varomerkeiksi ja niitä seuraamalla pyritään ehkäisemään sairauden uusiutuminen (Toivio & Nordling 2013, 315)

Myös seuraava aineisto-ote on esimerkki samasta diskursiivisesta identiteetistä. Siinä haastateltava, noin 35-vuotias mies, analysoi omaa vointiaan ja oireitaan, sosiaalisesti haastavassa tilanteessa eli kuntoutuskurssilla, jossa asutaan kolme kuukautta yhdessä muiden kurssilaisten kanssa. Hän puhuu itsestään toimijana, joka tietää koko ajan ”missä mennään” ja miltä tuntuu, ja mistä mahdolliset ongelmat kulloinkin johtuvat. Kysymällä haastateltavalta onko kuntoutuskurssi auttanut häntä hallitsemaan tämän aiemmin mainitsemia keskittymisvaikeuksia ja ahdistusta, haastateltava samalla ohjaa haastatteluvuorovaikutusta määrittelemällä hallinnan oletuksena ja tavoitteena.

## Aineisto-ote 2

*K: ...Mä ajoin sitä takaa, et ku sä kuvaat näitä ongelmia mitä sulla on, (vaikka -) ahdistukseen tai ei pysty keskittyy, ni koek sä et täällä olo auttaa jotenki hallitseen niitä? Ja mikä täällä sit se olis erityisesti?*

*V: Sanotaanko näin, että sen verran on nyt edistystä tapahtunu, että mä en soita puhelimella yhtä paljon, ihan järkyttävät puhelinlaskut mulle tuli. Tupakanpolto on vähentyny, sitten mä oon osannu syödä kunnolla. Ja se ei, kyl se tietyllä tavalla kontrollissa on nää tietyt elämönhallinnan jutut ku mä olen täällä, mutta se että, olen vielä huomaavinani, sen verran ku mä lähen kotio, saattaa olla parempi olo huomattavasti, mut siin on vielä semmosta vanhoihin kaavoihin kangistumista vielä edelleenki.*

Haastateltava jatkaa haastattelijan aloittamasta hallinta-teemasta tuomalla esille itsessä tapahtunutta edistystä, ja hallinnan kehittymistä. Haastateltava määrittelee sairauttaan ja itseään sanomalla, ”on nyt edistystä tapahtunu”, ”oon osannu syödä kunnolla” ja ”kontrollissa on nää tietyt elämönhallinnan jutut”. Puhetavan sisällöksi voi tunnistaa pyrkimyksen hallita ja kontrolloida sairautta sekä elämää yleensä ja pyrkimyksen kehittyä ja edistyä näiden hallinnassa. Toisaalta aineisto-otteessa tuotetaan kriittistäkin arvioita ja ennakoivaa puhetta itsestään suhteessa sairauteen ja kuntoutumiseen, kun haastateltava analysoi jo tulevaa kotiinlähtöä ja varautuu siihen, että kotiin päästessä saattaa tapahtua ”vanhoihin kaavoihin kangistumista”, joka toisi takapakkia sairauden ja elämän hallintaan.

Tässä aineisto-otteessa sairaus määrittyy joksikin, jota tulee jatkuvasti tarkkailla ja analysoida, jotta voi varautua ja ennakoida mahdolliset muutokset huonompaan suuntaan. Toimijuus määrittyy aktiivisena suhteessa sairauteen ja sairautta tulee itsehoidollisin keinoin pyrkiä hallitsemaan. Sairautta voidaan hallita vain, jos on itse aina yhden askeleen edellä niin sanotusti eli ennakoi tulevaa

muutosta huonompaan. Hyvä olotila tulkitaan lyhytaikaiseksi ja varaudutaan jo huonompaan vaiheeseen.

Aineisto-otteen puhetapa ilmentää identiteettiä, joka tarkkailee ja analysoi omia tekemisiä ja omia olotiloja. Hänen tavoitteensa on näiden keinojen avulla hallita elämää ja sairautta sekä voida hyvin. Elämän ja sairauden hallinta tapahtuu itseänsä kehittämällä sekä opettelemalla tuntemaan paremmin sairautta, omia oireita ja tunteitaan. ”Itsensä ja sairautensa tarkkailijan” identiteetti ilmentää aktiivista toimijuutta suhteessa sairauteen ja määrittyy sairauden ja oireiden tarkkailijana ja niitä hallitsemaan pyrkivänä. ”Itsensä ja tarkkailijan” identiteetin tehtäväksi voi tulkita hyväksynnän saamisen. Toisaalta tälle diskursiiviselle identiteetille ominainen jatkuva tunnetilojen ja sairauden oireiden tarkkailu voi johtaa myös siihen, että kaikki negatiiviset tunteet ja olotilat saatetaan tulkita sairauteen liittyvinä ja uhkaavina, eikä osana normaalia elämää.

### **”Toiveikas toipuja”**

Arvioni mukaan vain yhdessä haastattelussa tuotetaan diskursiivista ”Toiveikkaan toipujan” -identiteettiä ja tämän identiteetin mukaista puhetta paikannan seitsemästä aineisto-otteesta. Seuraavan aineisto-otteen haastateltava on noin 25-vuotias mies, joka on sairastanut skitsofreniaa muutaman vuoden. Aineisto-ote tuo hyvin esiin ”Toiveikkaan toipujan” -identiteetille ominaisen puhetavan, joka perustuu tyytyväisyydelle omasta kuntoutumisesta, sekä toiveikkuuden tulevaisuutensa suhteen.

Aineisto-ote 3

*K: ... No mitä tavoitteita sulla itellä nyt on kuntoutumisen suhteen ku sä oot täällä kurssilla?*

*V: No kyllä mä olen sillai jo pidemmän aikaa että, mä olen pikkuhiljaa kuntoutunu aina vaan paremmaks, tähän asti ainakin, että kyllä mul on tavoitteena se että ihan vois in vaikka työelämään päästä vielä mukaan, joo, että sen verran kuntoutuu... Että lää-.. Nii, lääkkeet voi jäädä ehkä pysyväks, mutta siitä huolimatta, että kuntoutuisi.*

Aineisto-otteessa kerrotaan ”mä olen pikkuhiljaa kuntoutunu aina vaan paremmaks” ja tuotetaan tavoitteena työelämään mukaan pääsy eli tavoitteena on ” että sen verran kuntoutuu”, että pääsisi vielä mukaan työelämään. Lääkkeistä puhutaan siten, että ”lääkkeet voi jäädä ehkä pysyväks, mutta siitä huolimatta, että kuntoutuisi”. Aineisto-otteessa rakennetaan puhetapaa, jossa ollaan sinut sairauden kanssa, tavoitteet ovat maltillisia ja niitä kohti edetään hitaasti, mutta varmasti. Aineisto-

otteen puhutavan mukaan on mahdollista elää hyvää elämää, vaikka lääkkeet jäisivätkin pysyvästi osaksi elämää eli tavoitteena ei ole päästä eroon sairaudesta, vaan elää mahdollisimman hyvää elämää sen kanssa.

Sairaus määrittänyt tässä aineisto-otteessa joksikin, joka ei ole keskiössä omassa elämässä vaan on siirtymässä taka-alalle, eikä siitä eroon pääsemistä pidetä enää keskeisenä tavoitteena. Sairaus määritetään ikään kuin hidasteena tai esteenä, jonka voi kiertää. Sairaus konstruoidaan sellaisena, jonka kanssa voi tulla toimeen ja elää – mielekästä, tyydyttävää ja hyvää elämää. Tässä aineisto-otteessa rakentuva kuntoutuminen tai toipuminen<sup>4</sup> ei siis tarkoita paranemista tai lääkkeettömyyttä, vaan yksilön näkökulmasta hyvää elämää sairauden kanssa.

Aineisto-otteen puhetapa rakentaa diskursiivista ”Toiveikkaan toipujan” identiteettiä, joka on ”sinut” sairautensa kanssa ja uskoo pystyvänsä elämään tyydyttävää ja mielekästä elämää sairauden kanssa. Aineisto-otteen puhetapa ilmentää identiteettiä, joka toimii kärsivällisesti, etenee pikkuhiljaa ja jolla on tulevaisuuden tavoitteita ja haaveita, joita kohti hän kulkee. ”Toiveikkaan toipujan” identiteetti ilmentää aktiivista toimijuutta suhteessa sairauteen. Diskursiivinen identiteetti ilmentää toimijuutta, joka mahdollistaa omaan sairauteen ja toipumiseensa vaikuttamisen ja sitä kautta myös oman elämänsä kulkuun vaikuttamisen. Diskursiivinen identiteetti, jota tässä aineisto-otteessa rakennetaan, on aktiivinen ja toiveikas suhteessa elämäänsä sairauden kanssa. ”Toiveikkaan toipujan” diskursiivinen – identiteetti vastaa Recovery-ajattelun<sup>5</sup> mukaista toipujan identiteettiä. Seuraavassa aineisto-otteessa sama nuori mies pohtii omaa tulevaisuutta toipujan identiteetin ja toimijuuden kautta.

#### Aineisto-ote 4

*K: ...No ihan lopuks vielä sitten sun tulevaisuudensuunnitelmista, sä jo vähän kerroitki tosta opiskelusta, mutta kerrotko vielä lisää, että..?*

*V: No joo, että kyllä minä tästä pikkuhiljan ajattelin että kuntoutuisin. Se on tietysti kysymysmerkin päällä vielä, että kaikkeen täytyy osaa varautua, mutta et sinänsä uusiks on menny suunnitelmat että*

---

<sup>4</sup> Englannin kielessä käytetään kuntoutuksen yhteydessä käsitettä recovery, joka suoraan suomennettuna tarkoittaa toipumista.

<sup>5</sup> Recovery-ajattelu on Britanniassa palvelujärjestelmän keskeinen toimintafilosofia ja on saamassa jalansijaa enenevässä määrin myös Suomessa (Toivio & Nordling 2013, 333). Recovery-prosessi koostuu osa-alueista, jotka ovat ”kuntoutujan voimaantumista tukevat toimet, riittävä tietopohja, toivo ja optimismi sekä tyytyväisyys elämään” (Toivio & Nordling 2013, 332). Suomenkielisessä kirjallisuudessa käytetään samassa merkityksessä käsitteitä recovery, recovery-ajattelu, toipuminen ja toipumisprosessi.

*en tiedä sitte, saanko sitte, pääsenkö työelämään mukaan, mutta se olis sitte kumminki ihan, että vois sitä työkokeilua mieltiä, että pääsis sitten työhön kanssa käsiksi. Mutta ihan päivä kerrallaan, että sillä linjalla mä olen koko ajan ollu.*

Tässä aineisto-otteessa ilmaisulla ”*pikkuhiljan ajattelin, että kuntoutuisin*” rakennetaan sairaudesta kuntoutuminen toiveikkaana, askel kerrallaan – kuntoutumisena. Toisaalta sanomalla ”*kaikkeen täytyy osaa varautua*” viitataan sairauteen ja rakennetaan omaa suhdetta sairauteen senkaltaisena, että sairaus tulee myös ottaa huomioon. Haastateltava puhuu tulevaisuudestaan sanomalla, että ”*vois sitä työkokeilua mieltiä, että pääsis sitten työhön kanssa käsiksi*”, joka ilmentää omaa joustavuutta ja neuvokkuutta suhteessa sairauden asettamiin rajoitteisiin sekä tavoitteiden saavuttamiseen. Ilmaisulla toisaalta rakennetaan myös työelämä ja työnteko tärkeinä ja tavoittelemisen arvoisina tavoitteina, jonne kuitenkin pyritään omalla tavalla sekä itselle ja omaan elämäntilanteeseen sopivaan tahtiin. Sanomalla ottavansa ”*ihan päivä kerrallaan*”, viitataan tulkintani mukaan siihen, että suunnitelmat voivat muuttua sairaudesta ja sen asettamista rajoitteista johtuen. Ilmaisulla ”*sillä linjalla mä olen koko ajan ollu*”, rakennetaan edellä mainitusta päivä kerrallaan – ajattelusta ”Toiveikkaan toipujan” diskursiivisen identiteetin toimiva elämänfilosofia ja toimintatapa sairauden kanssa elämiseen.

Tämän aineisto-otteen puhetapa ilmentää identiteettiä, joka on jo hyväksynyt sairauden vaikutuksen elämäänsä. ”Toiveikkaan toipujan” identiteetti ilmentää aktiivista toimijuutta suhteessa sairauteen. Sairaus määrittyy rajoitteena, joka huomioidaan ja hyväksytään, mutta mistä huolimatta pyritään kohti omia tavoitteita. Identiteetti tuotetaan realistisena sekä kompromisseihin ja luovuuteen kykenevänä eli, jos työelämään ei pääse yhtä kautta, pyritään sinne toista kautta. ”Toiveikkaan toipujan” identiteetin tehtäväksi voi tulkita arvostuksen saamisen. ”Toiveikkaan toipujan” diskursiivista identiteettiä tuotetaan aineisto-otteen puhetavassa ikään kuin toimijana ja osapuolena neuvotteluissa, joissa on luonnollista, että ei voi yksin päättää ja määritellä kaikkia olemisen ja tekemisen ehtoja. Sairaus määrittyy siis sellaiseksi, joka pitää ottaa huomioon, mutta ei estä mielekästä, tyydyttävää ja hyvää elämää.

## 5.2 Mukautuva toimija sekä sopeutumista ja luopumista edellyttävä sairaus

Tässä alaluvussa esittelen diskursiiviset identiteetit, jotka ilmentävät mukautuvaa toimijuutta, ja joissa sairaus määrittyy sopeutumista ja luopumista vaativana.

## ”Taisteluväsynyt toipuja”

”Taisteluväsyneen Toipujan” diskurssiivista - identiteettiä tuotti puheessaan tulkintani mukaan kolme haastateltavaa ja tätä identiteettiä ilmentäviä aineisto-otteita paikansin neljä kappaletta. Seuraavan aineisto-otteen haastateltava on noin 30-vuotias mies, joka on saanut skitsofrenia diagnoosin noin 10 vuotta sitten. Aineisto-ote kuvaa hyvin sitä, miten elämä sairauden kanssa ja sairaudesta kuntoutuminen voi olla raskasta etenkin sen vuoksi, että sairaus on niin pitkäkestoinen.

Aineisto-ote 5

*K: Onko mitään semmosta mikä on ollu vaikeeta, tai ärsyttävää, tai raskasta?*

*V: On se aika raskasta, sieltä työstää sitä omaa, kuntoutumista. Että on keskusteltu, rankemmistakin kokemuksista ja, missä vaiheessa sitten on itsekin sairastunu niin...*

*V: Et mul on periaatteessa, en mä ny ihan tarkalleen osaa sanoa mutta siinä oli semmonen, määritelty skitsofreniadiagnoosi niin siitä on varmaan, kymmenen vuotta aikaa. Että aika, meinaa aika olla voimat vähän lopussa tän asian työstämisen kanssa että, ehkä toiset sitten voi kuntoutua paremmin, mutta toisilla sitten menee tosissaan vuosikausia.*

Haastateltava kysyy haastateltavalta, onko (kuntoutuskurssilla) ollut mitään vaikeata, ärsyttävää tai raskasta. Haastateltava vastaa ilmaisulla ”*On se aika raskasta, sieltä työstää sitä omaa, kuntoutumista*”, jolla rakennetaan kuvaa sairaudesta ja siitä kuntoutumisesta raskaana työstämisenä. Aineisto-otteen ilmaisulla ”*on keskusteltu, rankemmistakin kokemuksista*” rakennetaan sairaus rankoista kokemuksista koostuvaksi. Tämän jälkeen edelliset ilmaisut liitetään suurempaan viitekehykseen sanomalla, ”*skitsofreniadiagnoosi, siitä on varmaan, kymmenen vuotta aikaa. Että aika, meinaa aika olla voimat vähän lopussa tän asian työstämisen kanssa*”. Ilmaisulla selitetään sairauden työstämisen ja kuntoutumisen raskautta ja omien voimien loppumista pitkään – kymmenen vuotta – jatkuneella sairaudesta kuntoutumisen työstämisellä ja yrittämisellä. Puhumalla pitkään jatkuneesta työstämisestä useaankin otteeseen tuodaan esille myös sairaudesta kuntoutumiseen laitettu oma suuri työmäärä ja yritys. Toteamalla ”*ehkä toiset sitten voi kuntoutua paremmin, mutta toisilla sitten menee tosissaan vuosikausia*”, rakennetaan tulkintani mukaan kuvaa siitä, että sairaus tai kuntoutumisen prosessi ei ole samanlainen kaikilla, vaan toiset kuntoutuvat nopeasti ja toiset huomattavasti hitaammin. Sairaudesta kuntoutumisen prosessi kuvataan epäoikeudenmukaisena ja sellaisena, joka ei mene niin kuin itse haluaisi ja toivoisi.

Sairaus määrittyy tässä aineisto-otteessa pitkäkestoisena, rankkana ja väsyttävänä. Sairaus määrittyy sellaiseksi, joka vie yksilöltä voimat ja voiton taistelussa sitä vastaan. Aineisto-otteen puhetapa tuottaa turhautuneen ja pettyneen toipujan identiteettiä, joka on väsynyt ja pettynyt etenkin siihen, että sairaus ja siitä kuntoutuminen on vaatinut häneltä niin paljon aikaa, työstämistä ja voimia.

”Taisteluväsyneen toipujan” -identiteetti tuotetaan aineisto-otteen puhetavassa ensin aktiivisena suhteessa sairauteen siten, että esille tuodaan yksilön aktiivisuus, kuntoutumisen työstäminen ja yritys päästä eteenpäin sairauden kanssa. Identiteetin toimijuus tuotetaan puheen lopussa kuitenkin nimenomaan mukautumaan pyrkivänä ja taistelussa luovuttamaan joutuvana pitkään jatkuneen yrittämisen jälkeen. Taisteluväsyneen Toipujan – identiteetti mahdollistaa tulkintani mukaan myötätunnon, ymmärryksen ja hyväksynnän hakemisen. Identiteetti voi mahdollistaa myös pitkän yrittämisen jälkeen sen, että saa ainakin hetken sairastaa rauhassa ja kerätä voimia.

Seuraavan aineisto-otteen haastateltava on noin 35-vuotias mies, joka on sairastunut noin 20 vuotta sitten. Hän on juuri ennen tätä aineisto-otetta kertonut, kuinka ei ole ollut tyytyväinen avohoitoon. Aineisto-otteessa on puhe siitä, kun on ollut hoidossa monta kertaa, on hakenut ja saanut apua, mutta sama ikävä olotila on ja pysyy.

#### Aineisto-ote 6

*V: Jotenki.. Kyllähän siis, tavallaan kyllä jos ajatellaan sitä mun sairaalahoitoja ja niitä muita, ni kyllähän siel monet lääkärit on yrittäny mua jeesata. Mul on ollu niin sekasin pää, et se ei oo onnistunu, mutta se että se avohoito tavallaan, sil ei ollu mitään merkitystä, jos sä lääkkeet saat. Sitte, mähän melkeen itte ehdottelin niitä lääkkeitä ku tuli uusia markkinoille, voidaaks me kokeilla tätä tai tätä. No se kyllä onnistu.*

*K: Niin joo, no sä oot ollu aika aktiivinen tossa omassa asiassas.*

*V: Et tässä, pikkasen usko loppunu tässä... ku mul on niin pirullinen olo ollu 20 vuotta.*

Aineisto-otteessa rakennetaan ilmaisuilla ”jos ajatellaan sitä mun sairaalahoitoja ja niitä muita, ni kyllähän siel monet lääkärit on yrittäny mua jeesata” ja ”mähän melkeen itte ehdottelin niitä lääkkeitä ku tuli uusia markkinoille” kuvaa siitä, että hänen asiassa on oltu aktiivisia ja tehty parhaansa, niin lääkärit kuin hänkin. Aineisto-otteessa rakennetaan kuvaa kaikkensa tehneistä ja yrittäneistä ihmisistä suhteessa sairauteen tuomalla esille, että sairautta on hoidettu sairaalassa vilpittömästi avulaiden lääkäreiden toimesta, jonka lisäksi hänelle on – hänen ehdotuksestaan -



määrätty kaikkein uusimpia lääkkeitä. Ilmaisulla ”*Mul on ollu niin sekasin pää, et se ei oo onnistunu*” selitetään sitä, miksi hoito ei ole onnistunut, vaikka kaikki ovat tehneet parhaansa. Aineisto-otteen puhettavassa selitetään sitä, miksi oma aktiivisuus, lääkäreiden antama apu tai lääkkeet eivät ole auttaneet, oman kontrollin ulkopuolella olevalla sairaudella ja sen oireilla, joka saa ”pään sekaisin”.

Haastattelija kommentoi haastateltavan puheenvuoroa sanomalla ”*sä oot ollu aika aktiivinen tossa omassa asiassas*”. Ilmaisulla haastattelija ensinnäkin esittää oman tulkintansa haastateltavalle tämän suhteesta sairauteen, ja toisaalta ilmaus on mahdollista tulkita myös hyväksynnän osoituksena haastateltavan tulkitsemalle aktiivisuudelle. Haastateltava ei jatka haastattelijan tulkitsemasta omasta aktiivisuudestaan, vaan tuo sen sijaan ilmaisulla ”*pikkasen usko loppunu tässä...ku mul on niin pirullinen olo ollu 20 vuotta*” esille epäuskoa ja toivottomuutta, joka ilmaisussa selitetään 20 vuotta eli hyvin pitkään jatkuneella ”pirullisella ololla”, jolla tulkitseen haastateltavan viittaavan sairauden aiheuttamaan huonoon vointiin ja oloon.

Sairaus määritetään aineisto-otteessa joksikin, jota ei ole onnistuttu monen ihmisen yrityksestä ja aktiivisuudesta huolimatta voittamaan tai muuttamaan. Aineisto-otteen puhettavassa sairaus määrittyy joksikin, joka pitää ihmistä jatkuvasti kurjassa olotilassa, estää ihmistä voimasta hyvin ja, josta ei pääse eroon. Sairaus määrittyy puhettavassa voittamattomana, ylitsepäsemättömänä ja sellaisena, jolle ei sittenkään lopulta voitu tehdä mitään eli sairaus määrittyy kohtalonomaisena. Sairaus ja sen oireet määrittyvät aineisto-otteen puhettavassa esteiksi ja selitykseksi sille, etteivät hoito- ja avunantoyritykset ole auttaneet ja hyödyttäneet sairaudesta kärsivää. Sairaus määrittyy hyvin pitkäaikaseksi ikäväksi seuralaiseksi ja matkakumppaniksi, joka sitkeästi on ja pysyy. Sairastaminen tuotetaan aineisto-otteessa pitkänä vaikeana taisteluna sairautta vastaan tai pitkään jatkuneena yrityksenä voida paremmin, mutta joka ei ole tuottanut toivottua tulosta.

Aineisto-ote ilmentää puhettavaa, jolla tuotetaan ”Taisteluväsyneen toipujan” diskursiivista identiteettiä. ”Taisteluväsynyt toipuja” ei näe omalla toiminnalla tai muidenkaan toiminnalla olevan lopulta vaikutusta sairauteen, omaan olotilaan tai kuntoutumiseen. ”Taisteluväsyneen toipujan” diskursiivinen identiteetti tuottaa ensin aktiivista toimijuutta suhteessa sairauteen. Kun taistoa sairautta vastaan ei ole kaikesta yrittämisestä huolimatta voitettu, tuotetaan toimijuus suhteessa sairauteen tappionsa myöntävänä, mukautumaan ja sopeutumaan joutuvana. Identiteetin tehtävänä tai seurauksena voidaan ajatella olevan ymmärryksen ja hyväksynnän saaminen.

## ”Luopuja”

”Luopujan” diskursiivista identiteettiä tuotettiin tulkintani mukaan eniten haastatteluissa ja aineisto-otteissa. Suurta aineisto-otteiden määrää saattaa myös selittää se, että haastattelu tavallaan mahdollisti haastateltaville identiteettinsä tuottamisen nimenomaan luopujana, koska haastattelurunkoon kuului kysymys siitä, miten sairastuminen on vaikuttanut ja mitä haittaa siitä on ollut. ”Luopujan” identiteettiä tuotettiinkin haastatteluissa runsaasti juuri tämän kysymyksen kohdalla, koska jo lähtöoletuksena kysymyksen muotoilussa on, että jostakin on joutunut luopumaan sairauden vuoksi tai, että sairaudesta on ollut haittaa. Seuraavassa aineisto-otteessa haastateltava on noin 30-vuotias mies, joka on sairastunut noin 10 vuotta sitten. Opinnot olivat yleinen luopumisen kohde haastatteluissa ja seuraavassa aineisto-otteessa puhe koskee nimenomaan opinnoista luopumaan joutumista sairauden vuoksi.

Aineisto-ote 7

*K: ...Mitä sä oot opiskellut?*

*V: Mä oon ylioppilas, että se, multa jäi sitten ne jatko-opinnot kesken sairastumisen takia.*

*V: ...Se on vähän, harmittaa kun tän sairastumisen takia niitä (opintoja) ei oo voinut tehdä.*

Aineisto-otteen ilmauksella ”*multa jäi sitten ne jatko-opinnot kesken sairastumisen takia*” rakennetaan kuvaa siitä, että sairaus ja sairastuminen ovat keskeyttäneet ja estäneet jatko-opiskelun. Aineisto-otteen ilmaus ”*tän sairastumisen takia niitä (opintoja) ei oo voinut tehdä*” rakentaa samanlaista kuvaa sairaudesta kuin ensimmäinenkin ilmaus eli, että sairaus estää häntä tekemästä ja toteuttamasta jotakin.

Aineisto-otteen puheessa sairaus rakentuu joksikin, jonka vuoksi on jouduttu luopumaan opiskelusta ja opinnoista. Sairaus rakentuu aineisto-otteessa joksikin, joka edellyttää tai jopa pakottaa luopumaan itselleen tärkeistä asioista kuten tulevaisuuden tavoitteista ja haaveista. Aineisto-otteessa sairaus tuotetaan sellaiseksi, että sen vuoksi ihminen joutuu luopumaan jatko-opiskelusta, joka suuremmassa perspektiivissä merkitsee samalla myös ammatillisista sekä työntekoon liittyvistä tulevaisuuden tavoitteista ja haaveista luopumista.

Aineisto-ote on näyte puhetavasta, joka ilmentää ”Luopujan” diskursiivista identiteettiä suhteessa sairauteen. Puhetavassa elämä sairauden kanssa rakentuu luopumisena eli sairauden vuoksi elämässä

joudutaan luopumaan ja luopumisen myötä jäämään paitsi monesta asiasta. ”Luopujan” diskursiivisen identiteetin toimijuus suhteessa sairauteen määrittyy mukautumaan pyrkivänä, estettynä toimimasta siten kuin haluaisi ja vailla mahdollisuutta vaikuttaa.

Seuraavan aineisto-otteen haastateltava on noin 35-vuotias mies, joka on sairastunut noin 10 vuotta sitten. Haastattelussa on aiemmin keskusteltu opiskelusta ja työnteosta, jonka jälkeen hän kertoo sairastumisen vaikutuksista työnteoonsa.

Aineisto-ote 8

*V: ...Mä olin kahes eri firmas, toisest tuli lähtö ku, tai se purettiin ku tuli riitaa ton työnantajan kanssa niin, lähin sielt menee, sit mä sain toisen, tosi hyvä paikka se oli, mut sitte psyyke petti...Et en mä enää pystyny töissä käymään.*

Aineisto-otteen ilmaisu ”*tosi hyvä paikka se oli, mut sitte psyyke petti*” rakentaa kuvan siitä, että asiat olivat hyvin siihen saakka, kunnes sairaus tuli henkilön elämään. Ilmaisulla ”...*en mä enää pystyny töissä käymään.*” kerrotaan sairastumisen johtaneen siihen, ettei hän pystynyt enää käymään töissä. Aineisto-otteen puheessa rakentuu kuva siitä, että sairastumisen eli psyyken pettämisen vuoksi on jouduttu luopumaan työstä ja työnteosta.

Sairaus määrittyy aineisto-otteessa joksikin, jonka vuoksi joutuu luopumaan itselle tärkeistä asioista, mahdollisuuksista ja tavoitteista. Aineisto-otteen puheessa sairaus määrittyy sellaiseksi, joka estää sairaudesta kärsivää elämästä kuten haluaisi, rajoittaa valintoja ja pilaa hyviä asioita elämässä eli edellyttää yksilöltä luopumista. Sairaus määrittyy sellaiseksi, että siihen ei voi vaikuttaa vaan asioista on vain luovuttava, jos sairastuu.

Aineisto-ote ilmentää puhetapaa, jolla rakennetaan ”Luopujan” diskursiivista identiteettiä ja, jonka mukaan elämä sairauden kanssa määrittyy luopumisena. ”Luopujan” diskursiivisen identiteetin toimijuus suhteessa sairauteen tuotetaan aineisto-otteessa mukautuvana sekä luopumaan joutuvana. Tulkintani mukaan ”Luopujan” diskursiivinen identiteetti mahdollistaa toisaalta tuomaan julki ja jakamaan niitä asioita, joista kokee joutuneensa sairauden vuoksi luopumaan. ”Luopujan” identiteetin tehtävä tai seuraus on tulkintani mukaan saada osakseen ymmärtämystä ja myötätuntoa. Voidaan siis ajatella, että vaikka oma suhde sairauteen määrittäisi luopumisena itselle korvaamattomista ja

arvokkaista asioita elämässä, mahdollistaa ”Luopujan” diskursiivinen identiteetti sairaudesta seuranneiden vääryyksien ja epäoikeudenmukaisuuksien esille tuomisen ja jakamisen.

## ”Uhri”

”Uhrin” diskursiivista identiteettiä tuotettiin tulkintani mukaan useassa haastattelussa ja aineisto-otteita kertyi lähes kaksikymmentä. Monissa aineisto-otteissa tuotettiin samalla sekä luopujan että uhrin identiteettejä, joiden tulkitsen olevan hyvin lähellä toisiaan. Seuraavan aineisto-otteen haastateltava on noin 25-vuotias mies, joka on sairastumisensa jälkeen noin kymmenen vuoden aikana muuttanut eri asumisyksikköjen ja sairaalan välillä kymmeniä kertoja. Seuraavassa aineisto-otteessa haastateltava kertoo, miten monella tavalla sairaus on vaikuttanut ja vaikeuttanut hänen elämäänsä.

### Aineisto-ote 9

*K: Miten sun sairastuminen on vaikuttanu siihen sun arkeen?*

*V: Sinänsä että enhän mä oo sitten ollu periaatteessa vapaana. Mä oon ollu aina jossain pitkän aikaa. Sehän vähän rajottaa kun kaikissa paikoissa on omat sääntönsä, että tehään, ehkä se vähän tekee semmosta valvottua olemisen oloo vähän lisää...*

Haastateltavan kysymykseen siitä, miten sairastuminen on vaikuttanut arkeen, vastataan aineisto-otteessa sanomalla ”*enhän mä oo sitten ollu periaatteessa vapaana*”. Ilmaisulla rakennetaan kuvaa siitä, että sairaus on vienyt henkilöltä vapauden eli, että sairastumisen jälkeen henkilö ei ole enää ollut vapaa. Ilmaisulla ”*oon ollu aina jossain pitkän aikaa*” yhdistetään tulkintani mukaan edellinen, vapauden menetys asunnon menetykseen eli, että sairauden vuoksi ei ole ollut mahdollista asua omassa asunnossa, vaan henkilö on joutunut olemaan eri asumisyksiköissä pitkän aikaa. Ilmaisulla ”*Sehän vähän rajottaa kun kaikissa paikoissa on omat sääntönsä*” ja ”*se vähän tekee semmosta valvottua olemisen oloo*” rakennetaan kuvaa siitä, minkälaista on asua vailla omaa asuntoa eli kuvataan minkälaisista tekijöistä vapauden menetys rakentuu. Asumisyksikössä asuminen rakentuu aineisto-otteen puheessa vapauden vastakohtaksi eli muiden sääntöjen noudattamaan joutumisena ja valvonnan alaisena olemisena.

Huomio kiinnittyy aineisto-otteessa myös siihen, että siinä ei lainkaan puhuta asumisesta vaan ”*oon ollu aina jossain pitkän aikaa*”, joka saattaa liittyä siihen, että asumisyksikössä ”oleminen” ei ole haastateltavan oman valinnan ja toiveiden mukaista asumista. Ehkä olemisella kuvataan jonkinlaista

”odotustilassa” olemista, kunnes saavutetaan oma tavoite eli oma asunto, joka antaisi vapauden elää ja asua omien sääntöjen mukaisesti.

Tämän aineisto-otteen puhe rakentaa sairauden jokikin, joka estää yksilön itsenäisen asumisen ja sen seurauksena riistää häneltä myös vapauden. Sairaus määrittyy joksikin, joka estää yksilöä päättämästä omista asioistaan ja toimimasta oman tahdon mukaisesti eli olemasta vapaa. Sairaus rakentuu sellaiseksi, joka estää asumasta omassa asunnossa ja pakottaa asumaan jatkuvasti eri paikoissa, joiden säännöt kontrolloivat, rajoittavat ja sitovat eli eivät suo vapautta. Sairaus määrittyy tässä aineisto-otteessa joksikin, joka asettaa ihmisen uhrin asemaan ja muutoinkin epäedulliseen asemaan eli toisista riippuvaiseksi.

Aineisto-otteen puheessa rakentuu kuva siitä, että sairauden ja siitä johtuvan asunnottomuuden vuoksi ihminen joutuu epäedulliseen asemaan, josta seurauksena on elämä toisten armoilla eli toisten kontrollin, valvonnan ja sääntöjen alaisena. Aineisto-ote on myös näyte puhetavasta, joka ilmentää ”Uhrin” diskursiivista identiteettiä. ”Uhrin” identiteetti ilmentää mukautumaan pyrkivää toimijuutta suhteessa sairauteen, jolle ei voi mitään ja, joka edellyttää sopeutumista.

Seuraavan aineisto-otteen haastateltava on noin 30-vuotias nainen, joka on sairastunut reilu 10 vuotta sitten. Hän kertoo aineisto-otteessa, minkälaista hänen elämänsä ja arkensa sairauden kanssa on ollut.

Aineisto-ote 10

*K: Mä kysyn sult semmosen kysymyksen, et kerro vähän elämästäsi? Missä paikoissa sä oot eläny, mitä sä oot tehny, minkälainen se sun arkes on ollu yleensä?*

*V: ...Asiat vaan on menny nyt niin että mulla on edelleenkin se koulu kesken, vaikka siit on koht viis vuotta, ku mun piti valmistua. Enkä mä tiä tuleeko musta koskaan lähihoitajaa, vaikka tykkään siitä alasta mutta...*

Aineisto-otteen ilmaisulla ”Asiat vaan on menny nyt niin, että mulla on edelleenkin se koulu kesken” rakennetaan kuvaa siitä, että asialle ei ole voinut tehdä mitään eli, että asiat ovat itsestä riippumattomista syistä menneet niin, että (ammatti-) koulu on edelleen kesken. Tulkitsen aineisto-otteen puheella ”Asiat vaan on menny nyt niin” viitattavan sairastumiseen ja siihen, että sairastumisen vuoksi on joutunut keskeyttämään opinnot eikä sairauden vuoksi voi myöskään tietää valmistuuko ikinä, vaikka haluaisikin.

Sairaus tuotetaan aineisto-otteessa sellaisena, että sen vuoksi ja sen seurauksena ihmiselle tapahtuu huonoja asioita. Sairaus määrittyy aineisto-otteen puhettavassa sellaiseksi, joka hallitsee ihmisen elämää ja, jota ihminen ei voi hallita. Sairaus määrittyy sellaiseksi, että sille ei voi tehdä mitään eikä siihen voi vaikuttaa omalla toiminnalla.

Aineisto-ote on näyte puhettavasta, jolla tuotetaan ”Uhrin” diskursiivista identiteettiä. ”Uhrin” identiteetti ilmentää mukautumaan ja sopeutumaan pyrkivää toimijuutta suhteessa sairauteen. Toisaalta ”Uhrin” diskursiivinen identiteetti mahdollistaa elämän epäoikeudenmukaisuuden kokemusten, negatiivisten tunteiden ja pettymysten jakamisen ja purkamisen sekä ymmärryksen ja myötätunnon hakemisen.

## 6. Yhteenveto ja johtopäätökset

Tässä luvussa arvioin miten onnistuin vastaamaan tutkimuskysymyksiini sekä jäsenmän tutkimukseni tuloksia suhteessa taustakirjallisuuteen. Lisäksi käsittelen tutkimukseni rajoituksia, tuloksia ja arvioin tutkimustulosten merkitystä.

### **Arvio tutkimuskysymyksiin vastaamisen onnistumisesta**

Tutkimuskysymykseni olivat minkälaisia diskursiivisia identiteettejä skitsofreniaa diagnoosin saaneet nuoret aikuiset tuottavat haastattelupuheessaan suhteessa sairauteensa sekä minkälaista toimijuutta erilaiset diskursiiviset identiteetit ilmentävät sekä mahdollistavat. Arvioin, että onnistuin vastaamaan molempiin kysymyksiin, sillä aineiston analyysin avulla onnistuin jäsentämään edellä esitetyt viisi erilaista diskursiivista identiteettiä, jotka tulivat puhutuiksi nuorten aikuisten peilattaessa omaa suhtautumistaan sairauteen ja sen kanssa elämiseen. Lisäksi onnistuin analyysissäni paikantamaan aineistosta kahta erilaista toimijuutta, joita diskursiiviset identiteetit ilmentävät ja mahdollistat.

Tutkimukseni tarkoitus oli tuoda esille sosiaalisen todellisuuden moninaisuutta ja toiminnan vaihtelevuutta. Lähtöoletukseni tutkimuksessani oli, että skitsofreniaa sairastaville nuorille aikuisille voi rakentua monia, erilaisia identiteettejä. Identiteetin käsitettä olen tutkimuksessani käyttänyt siinä merkityksessä, että se on muuttuva, kontekstisidonnainen sekä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja puheen kautta rakentuva eli sillä ei viitata mihinkään pysyvään ja muuttumattomaan. Identiteettiä siis tuotetaan puheen avulla ja puheen kautta kyseessä olevassa kontekstissa ja vuorovaikutustilanteessa, mutta toisaalta identiteettiin vaikuttaa sen hetkisen vuorovaikutuksen lisäksi kaikki jo aikaisemmin toteutunut sosiaalinen vuorovaikutus, joissa yksilö on ollut osallisensa.

Lähtöoletukseni siitä, että identiteettejä rakentuisi montaa erilaista, osoittautui päteväksi, sillä diskursiivisia identiteettejä oli aineistosta tulkittavissa useita erilaisia. Aineisto-otteiden erilaiset puheet rakensivat ja ”kutsuivat” esiin myös erilaisia diskursiivisia identiteettejä. Myös sama ihminen saattoi puheessaan tuottaa erilaisia diskursiivisia identiteettejä, sillä diskursiivinen identiteetti osoittautui myös aineistossani konteksti- ja aiheidonnaiseksi. Sairauden kanssa elävän identiteetti voi vaihdella ja näillä identiteeteillä on kaikilla erilainen funktio tai tehtävä. Tutkimuksessani todentui myös se, että erilaiset identiteetit ovat käyttäjiensä resursseina ja yksilön muunneltavissa (Jokinen ym. 2016b, 44). Identiteettejä rakennetaan itseä ja muita varten ja tietyn

identiteetin rakentamisen kautta yksilö haluaa - tietämättään tai tiedostaen - saada osakseen esimerkiksi arvostusta, ymmärrystä, rakkautta tai hyväksyntää. Identiteetit ilmentävät ja mahdollistavat yksilölle toisin sanoen erilaisia toimijuuksia.

Lähdin tutkimuksessani myös siitä, että identiteetit puhutaan läsnä oleviksi suhteessa ympäröivään yhteiskuntaan ja sen arvoihin. Oletukseni oli toisin sanoen, että ympäröivä yhteiskunta, sen arvot ja määritelmät vaikuttavat identiteettien rakentumiseen ja, että identiteettejä tuotetaan ja niistä neuvotellaan vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa tietyssä kontekstissa. Tavoitteeni oli, että tutkimukseni toisi lisätietoa siitä, miten diskursiiviset identiteetit ilmentävät kulttuurisia normeja, vaatimuksia, odotuksia ja oletuksia.

### **Diskursiiviset identiteetit heijastavat nuorille aikuisille asetettuja kulttuurisia normeja ja odotuksia**

Olen tutkimuksessani käsitellyt kirjallisuutta koskien kulttuurisia aikuisuuteen kohdistuvia oletuksia ja odotuksia, jotta meillä olisi tarpeellinen tieto niissä tekijöistä, joihin aineistoni nuoret aikuiset joutuvat suhteuttamaan identiteettinsä. Koska jokainen yksilö on osa yhteiskuntaa vaikuttaa hänen diskursiiviseen identiteettiinsä sekä tavoitteisiinsa aina se, yhteiskunnassa nähdään tavoiteltavana, hyvänä ja normaalina. Diskursiiviset identiteetit rakennetaan suhteessa kulttuuriin odotuksiin ja normeihin ”tavallisesta” ja ”toivottavasta” elämästä ja toimimisen tavoista, jolloin lopputulos on aina neuvottelujen tulosta.

Aineistoni nuoret aikuiset ovat 18-36 vuotiaita, joten he rakentavat omia identiteettejään suhteessa kulttuurimme ja yhteiskuntamme välittämään kuvaan ”tavallisesta” nuoren aikuisen elämäkulusta ja suhteessa niihin odotuksiin ja oletuksiin mitä nuoriin aikuisiin yleensä kohdistetaan. Samalla kulttuuriset hyvän elämän ja nuoren aikuisen ideaalit ovat ihanteita, joista ihminen sairastuessaan usein poikkeaa. Poikkevuuttakin rakennetaan aina suhteessa siihen mitä pidetään ”normaalina” ja ”tavallisena” eli aineistoni nuoret aikuiset tuottavat haastattelupuhettaan sekä identiteettejään suhteessa kulttuuriin normeihin ja odotuksiin eli nuoren aikuisen sekä kuntoutujan ideaaliin.

*”Itsensä ja sairautensa tarkkailijan” diskursiivista identiteettiä ilmentävää puhetapaa havaitsin vain kolmessa nuoren aikuisen haastattelussa eli tämä diskursiivinen identiteetti on vähemmistönä aineistossani. ”Itsensä ja sairautensa tarkkailijan” identiteetti ilmentää aktiivista toimijuutta suhteessa sairauteen ja suhde sairauteen määrittyy pyrkimykseksi hallita sairautta ja elämää sairauden kanssa.*



Sairaus määrittyy joksikin, jota on mahdollista oppia paremmin tuntemaan ja hallitsemaan itsehoidon keinoin. Tarkkailemalla itseä ja omia varomerkkejä pyritään ohjailemaan oireita ja ennakoimaan oman voinnin huononeminen. Pyrkimystä hallita sairautta varjostaa toisaalta pelko tulevasta ja mahdollisesta sairauden uusiutumisesta. Tämän identiteetin avainsanat ovat oppiminen, kehittyminen ja ennakoiminen.

”Itsensä ja sairautensa tarkkailijan” diskursiivista identiteettiä rakentava puhetapa on kulttuurisesti vahva tapa puhua kuntoutumisesta nyky päivänä ja se rakentaa samantyyppistä käsitystä sekä sairaudesta että kuntoutumisesta kuin kyseessä oleva kuntoutuskurssikin. Kuntoutuksen ja itsehoidon tehtäväksi määrittyy tiedon, tuen ja keinojen antaminen asiakkaan omaa sairauden hallintaa varten. Kuntoutuskurssilla, jolle aineistoni nuoret aikuiset osallistuivat, tavoitteena oli löytää kurssilaisille itsehoidollisia keinoja sairautensa hallitsemiseen ja hoitamiseen. Kurssilaiset osallistuivat muun muassa oireidenhallintaryhmään, jossa perehdyttiin paremmin sairauteen ja sen oireisiin ja, joissa kartoitettiin jokaisen kurssilaisen omat sairauden varomerkit, pysyväisoireet ja niiden hallintakeinot. (Günther ym. 2013, 36-38.) Kuntoutuksessa tieto sairaudesta, sen oireista ja oireidenhallinnasta on toisaalta keskeinen keino, jonka avulla kuntoutuja voi selvitä sairauden kanssa, mutta myös kuntoutuksen päämäärä. Kun yksilölle annetaan tietoa ja keinoja hallita paremmin sairauttaan, tarkoittaa se periaatteessa myös sitä, että hänelle annetaan enemmän vastuuta omassa hoidossaan. Hänen tulee opiskella ja omaksua tietoa sairaudestaan, sen oireista, oireidenhallinnasta sekä tehdä itsearviointia. (Günther ym. 2013, 78.)

”Itsensä ja sairautensa” tarkkailijan identiteetin tulkitseen rakentuneen suhteessa kuntoutuskurssin puhetavassa määriteltyksi tulleeeseen ”ideaalikuntoutujaan” ja ”mallioppilaaseen”, joka on sisäistänyt kuntoutuskurssin sisällön ja opit – osaksi identiteettiään. Kyseinen identiteetti ilmentää pyrkimystä ja yritystä sairauden ja elämän hallintaan, minkä voi ajatella heijastavan juuri sitä, että identiteettiä rakennetaan aina suhteessa kulttuurisiin odotuksiin ja normeihin. Aikuiselta ihmiseltä odotetaan nimenomaan elämänhallintaa, sillä vaikka aikuistumiseen liittyykin suurempi vapaus, vaatii sen ”oikeanlainen” käyttäminen elämänhallintaa, jota voidaan pitää myös selviytymisstrategioiden kattokäsitteenä (Raitanen 2001, 205).

”*Toiveikkaan toipujan*” diskursiivista identiteettiä tuotettiin ainoastaan yhdessä haastattelussa. ”Toiveikkaan toipujan” toimijuus suhteessa sairauteen määrittyy aktiivisena eli mahdollisuutena vaikuttaa sairauteen, toipumiseensa ja sitä kautta myös oman elämänsä kulkuun. Sairaus

konstruoidaan sellaisena, jonka kanssa voi tulla toimeen ja elää – mielekästä, tyydyttävää ja hyvää elämää. Toipuminen ei määrity paranemisena tai lääkkeettömyytenä tätä identiteettiä rakentavassa puhettavassa, vaan itselle hyvänä elämänä sairauden kanssa. Sairaus määrittyy joksikin, joka ei ole enää keskiössä omassa elämässä, vaan on siirtymässä taka-alalle, eikä siitä eroon pääseminen ole enää keskeinen tavoite. ”Toiveikkaan toipujan” identiteetti on sinut sairautensa kanssa ja katsoo toiveikkaana tulevaisuuteen – sairauden kanssa. Tulkitsen ”Toiveikkaan toipujan” diskursiivista identiteettiä rakentavan puhettavan sisällön olevan hyvin samankaltainen kuin toipumis- ja recoveryprosessiin liitettävät käsitykset sairaudesta ja kuntoutumisesta.

Recovery/toipumisprosessin ajatellaan olevan yksilöllinen ja henkilökohtainen prosessi, jonka aikana henkilö muuttaa omat asenteensa, arvonsa, tunteensa, päämääränsä, taitonsa, ja roolinsa. Toipuminen on tapa elää tyydyttävää, toiveikasta ja osallistuvaa elämää sairauden aiheuttamista rajoitteista huolimatta. Toipumisen myötä omalle elämälle kehittyy uusi merkitys ja tarkoitus, kun ihminen pääsee sairautensa katastrofaalisten vaikutusten yli (Boardman & Shepherd 2013, 69). Recovery tai toipuminen ei tarkoita yksilön paranemista, vaan viittaa toipumisprosessiin, jonka myötä elämä voi olla hyvää sairaudesta huolimatta ja sen kanssa. Kuntoutujan oireettomuus tai sairaalahoidon tarpeen loppuminen eivät ole olennaisia recovery-ajattelun mukaan vaan uusien merkityksien ja tarkoitusten kehittyminen elämässä. Kuntoutujan tulee olla avainasemassa toipumisprosessissa.(Toivio & Nordling 2013, 329-330.)

Recovery-ajattelun mukaan kuntoutumisen kannalta oleellisia asioita ovat (1), usko omiin kykyihin, muutokseen sekä toiveikkaus, 2, kokemuksen kautta oppiminen eli hidas, mutta varma eteneminen, 3, lääkehoitoon sitoutuminen, 4, stressinhallinta ja liiallisen stressin välttäminen, 5, mittapuuna pidettävä omaa vointia – ei toisten, 6, varomerkkien tunnistamaan oppiminen ja, että 7, suojaava sosiaalinen ympäristö vahvistaa elämänhallintaa (Toivio & Nordling 2013, 331-332). Kurssin sisältöön kuuluva sekä ”Itsensä ja sairautensa tarkkailijalle” ominainen, sairauden varomerkkien tunnistamaan oppiminen ja niiden seuraaminen osana itsehoitoa ja sairaudenhallintaa, kuuluvat siis myös toipumis- ja recovery-prosessiin.

Myös ”Toiveikkaan toipujan” tekemät hyvän elämän määritykset ja omat tavoitteet elämässä, kuten työnteko ja opiskelu, rakentuvat suhteessa kultuuriin odotuksiin ja normeihin. Aikuisuuteen kohdistuva elämänhallinnan vaatimus ja elämänhallinnan sisäinen puoli edellyttää esimerkiksi joustavuutta ja epävarmuuden sietämistä, joita molempia ”Toiveikkaan toipujan” rakentava puhetapa

sisältääkin. Elämänhallinnan ulkoinen puoli edellyttää yksilöltä kykyä kartuttaa elämänhallinnan institutionaalisia keinoja, joista kaikkein tärkeimpinä ja samalla aikuisuuden näkyvinä piirteinä pidetään yhteiskunnassamme muun muassa koulutuksen, ammatin ja työn hankkimista. (Raitanen.2001, 205) ”Toiveikkaan toipujan” puheessa tavoitteiksi rakentuvat nimenomaan työnteko, jota kuitenkin tavoitellaan itselle sopivin joustavin tavoin ja kärsivällisesti eli hitaasti, mutta varmasti. Toiveikkaan toipujan” diskursiivista identiteettiä rakentava puhetapa tuottaa myös kuvaa siitä, että on mahdollista oppia tunnistamaan omat tarpeensa sekä oppia vaalimaan ja arvostamaan omaa terveyttään niin paljon, etteivät kulttuuriset normit, ulkoiset odotukset tai paineet enää ohita omia tavoitteita elämässä. ”Toiveikasta toipujaa” tuottavan puhetavan mukaan on mahdollista kokea kelpaavansa sellaisena kuin on, vaikka ei täyttäisikään kaikkia kulttuurisia ja yhteiskunnallisia normeja.

*”Taisteluväsyneen toipujan” diskursiivista identiteettiä* paikansin kolmen nuoren aikuisen haastattelusta. Tyypillistä tälle diskursiiviselle identiteetille ainakin omassa aineistossani näyttäisi olevan se, että tätä identiteettiä rakentavaa puhetapaa ilmentävät nimenomaan pitkään, jo kymmeniä vuosia sairastaneiden haastateltavien aineisto-otteet. ”Taisteluväsyneen toipujan” diskursiivinen identiteetti ilmentää ensin aktiivista toimijuutta suhteessa sairauteen tuomalla esille, kuinka on pitkään ollut aktiivinen ja työstänyt asiaa päästäkseen eteenpäin sairauden kanssa ja kuntoutuakseen. Identiteetin toimijuus ilmenee lopuksi mukautumaan pyrkivänä ja taistelussa luovuttamaan joutuvana pitkään jatkuneen yrittämisen jälkeen. ”Taisteluväsyneen toipujan” diskursiivista identiteettiä rakentava puhetapa määrittää sairauden sellaisena, joka on pitkäkestoinen ja vie voimat. Identiteetti mahdollistaa tulkintani mukaan kuitenkin myötätunnon, ymmärryksen ja hyväksynnän hakemisen. Identiteetti voi mahdollistaa myös pitkän yrittämisen jälkeen sen, että saa ainakin hetken sairastaa rauhassa ja kerätä voimia.

Diskursiivinen ”Taisteluväsyneen toipujan” identiteetti rakentuu tulkintani mukaan suhteessa aikuiselle asetettuihin kulttuurisiin normeihin ja oletuksiin siten, että esille tuodaan nimenomaan identiteetin aktiivista toimijuutta sekä pitkään jatkunutta pyrkimystä hallita sairautta ja elämäänsä. Ihmisen aktiivisuus omassa elämässään ja aktiivinen yrittäminen vastaavat aikuiselle ihmiselle asetettuja odotuksia. Vastuullinen aikuinen mielletään nimenomaan itsenäisenä ja aktiivisena ja täysivaltaisena kansalaisena (Raitakari & Juhila 2011, 196).”Taisteluväsyneen toipujan” tuottavassa puhetavassa tuodaan toisaalta myös esille, että vaikka pyrkimys on ollut täyttää aikuiseen kohdistuva vaatimus elämänhallinnasta, on sairaus vienyt voimat ja voiton taistelusta. Sairaus rakentuu

sellaiseksi, että siihen ei lopulta voikaan vaikuttaa eikä tehdä mitään. Sairaus ja pitkään jatkunut kamppailu sairautta vastaan selittää, miksi kulttuurisia odotuksia elämönhallinnasta ei voida täyttää ja siten kumoaa vaatimuksen täyttää normi.

*”Luopujan” diskursiivista identiteettiä* ja sitä rakentavaa puhetapaa tuotettiin eniten nuorten aikuisten haastatteluissa ja se ilmentää sopeutumaan sekä mukautumaan joutuvaa toimijuutta suhteessa sairauteen. ”Luopuja” ilmentää senkaltaista suhdetta sairauteen, että elämä sairauden kanssa määrittyy luopumisena. Sairaus määrittyy tätä diskursiivista identiteettiä ilmentävässä puhetavassa joksikin, jonka vuoksi ihminen joutuu luopumaan itselle tärkeistä asioista, mahdollisuuksista ja tavoitteista. ”Luopujan” identiteettiä rakentavassa puhetavassa sairaus määrittyy sellaiseksi, että siihen ei voi vaikuttaa, vaan asioista on vain luovuttava, jos sairastuu. Tulkintani mukaan ”Luopujan” identiteetti mahdollistaa toisaalta tuomaan julki ja jakamaan niitä asioita, joista ihminen saattaa kokea joutuneensa sairauden vuoksi luopumaan sekä sairaudesta seuranneiden vääryyksien ja epäoikeudenmukaisuuksien esille tuomisen ja jakamisen. Seurauksena tai tehtävänä tätä identiteettiä rakentavassa puhetavassa on lisäksi saada osakseen ymmärtämystä ja myötätuntoa.

”Luopujan” diskursiivinen identiteetti tarjoaa selityksen sille miksi nuoreen aikuiseen kohdistuvia kulttuurisia odotuksia ei ole pystytty täyttämään. Luopumisen kohde aineisto-otteissa on esimerkiksi opiskelu ja ammatin hankkiminen ja sairaus rakentuukin joksikin, joka estää täyttämästä kulttuurisia aikuiseen kohdistuvia oletuksia, kuten opiskelua ja työntekoa. Sairaus ja ”Luopujan” diskursiivinen identiteetti tarjoavat selityksen sille, miksi nuoreen aikuiseen kohdistuvia kulttuurisia odotuksia ja oletuksia ei ole kyetty täyttämään. Puhe, jonka kautta luopujan identiteettiä rakennetaan, voidaan tulkita tuoteuksi suhteessa kulttuurisiin odotuksiin ja normeihin siinä mielessä, että luopujan identiteetin funktio on antaa selitys eli kertoa, miksi aikuisuuteen kohdistuvat odotukset eivät täyty.

*”Uhrin” diskursiivista identiteettiä* tuotettiin useassa nuoren aikuisen haastattelussa. ”Uhrin” identiteetti ilmentää mukautumaan pyrkivää toimijuutta suhteessa sairauteen. Sairaus määrittyy joksikin, joka asettaa ihmisen uhrin asemaan ja muutoinkin epäedulliseen asemaan eli toisista riippuvaiseksi. Sairaus määrittyy puhetavassa myös sellaiseksi, jolle ei voi tehdä mitään ja, johon ei ole omalla toiminnalla mahdollista vaikuttaa, vaan joka edellyttää ihmiseltä sopeutumista. ”Uhrin” diskursiivisen identiteetin suhde sairauteen määrittyy sellaiseksi, että sairaus hallitsee ihmisen elämää eikä ihminen sairautta eli sairaus estää päättämästä omista asioistaan ja toimimasta oman tahdon mukaisesti. Tämän kaltainen kohtalonomaisten puhettavan tehtävänä on rakentaa uhrin identiteettiä.

Uhripuheen avulla voidaan kumota kulttuurinen vaatimus siitä, että elämää tulisi kyetä hallitsemaan. Uhripuhe selittää tilannetta oman kontrollin ulkopuolella olevilla olosuhteilla tai luonteenpiirteillä. Vain ne yksilöt ovat vastuussa, jotka voivat itse valita. (Suoninen 1993, 143) Toisaalta tulkitsen ”Uhrin” identiteettiä tuottavan puhettavan mahdollistavan myös elämän epäoikeudenmukaisuuden kokemusten, negatiivisten tunteiden ja pettymysten jakamisen ja purkamisen sekä ymmärtämyksen ja myötätunnon hakemisen.

Kokonaishallinnan ja elämäntuntemuksen velvoite on siis vahva kulttuurissamme, mutta se on mahdollista kumota vastaavasti voimakkaalla uhripuheella. Voimakas uhripuhe selittää tilannetta oman kontrollin ulkopuolella olevilla olosuhteilla tai luonteenpiirteillä eli, että tilanne ei ole itsestä kiinni eikä omista käsissä. (Suoninen 2016, 142). Hallinnan velvoite kumoutuu kulttuurissamme niiden yksilöiden osalta, jotka eivät voi itse valita (Suoninen 199, 143) Tulkitsen kaikkien tämän ryhmän diskursiivisten identiteettien rakentuvan eräänlaisen uhripuheen kautta, joka samalla kumoaa velvoitteen, että elämää tulisi kyetä hallitsemaan. Näitä kolmea diskursiivista identiteettiä rakentavassa puhettavassa ja uhripuheessa sairaus määrittyy oman kontrollin ulkopuolella olevaksi olosuhteeksi.

### **Elämäntuntemuksen odotus**

Kuntoutuminen määritellään usein elämäntuntemuksen opetteluksi (Toivio & Nordling 2013, 300). Oleellista olisi kuntoutuksen avulla tukea ja lisätä asiakkaan kokemusta ja tunnetta siitä, että hän kykenee hallitsemaan elämänsä eli vaikuttamaan omiin asioihinsa ja tulevaisuuteensa. Tähän varmasti kuntoutuskurssilla pyrittiinkin monin erilaisin keinoin. Millä keinoin elämäntuntemuksen tunnetta vahvistetaan onnistuneesti, oletan vaihtelevan yksilön mukaan jonkin verran, koska kuntoutumisen sisältö ja mielekkyys yksilön elämässä rakentuu juuri kulttuurin ja yhteiskunnan määrittelemien vaihtoehtojen välillä, mutta niitä yksilöllisesti tulkiten.

Jos aikuinen ei täytä aikuisuuden moraalista järjestystä eikä aikuisuuden odotuksia, tulee asialle löytyä selitys ja syy, kuten esimerkiksi mielenterveysongelmat. Muun muassa sairastuminen katkaisee yksilön normaalin elämäntuntemuksen ja haastaa kehitys- ja elämäntuntemuksen ajattelun. Mielenterveysongelmat ja diagnoosi antavat yksilölle oikeutuksen ja luvan jättäytyä aikuisuuden moraalisen järjestyksen ulkopuolelle. Diagnoosipuhe asettaa asiakkaan sairaan kategoriaan sekä selittää ja oikeuttaa aikuisuuden moraalisen järjestyksen rikkoutumisen. Sairaan ihmisen

elämänkulun sekä tavoitteiden ei oletetakaan olevan samanlaisia kuin terveiden. (Raitakari & Juhila 2011, 205-206.)

Eräässä nuoren aikuisen haastattelussa tuli esille, kuinka hän oli kokenut sairautensa akuuteissa vaiheissa sairastamisen ja oireilun turvalliseksi nimenomaan psykiatrisessa sairaalassa. Tulkitseen tämän käsityksen johtuvan siitä, että sairaalassa potilaan elämänhallinnan vaatimus on ikään kuin ulkoistettu sairaalalle ja sen henkilökunnalle eli siellä ei tarvitse olla itse vastuussa, eikä tarvitse kyetä hallitsemaan elämäänsä tai sairauttaan. Toisaalta sairaalassa koettu turvallisuus tuodaan tässä haastattelussa esille myös siinä merkityksessä, että sairaalassa on voinut kokea olevansa turvassa muiden katseilta ja leimautumiselta. Yleensä sen sijaan on niin, että juuri sairaalahoitoon joutuminen on se konkreettinen tilanne, jossa ihminen saa mielenterveyspotilaan leiman tai stigman ja ”potilaan uran” voidaan myös katsoa alkavan sairaalaan joutumisesta (Gofman1961). Psykiatrinen sairaala tuli joissakin haastatteluissa esille siitä näkökulmasta, että sinne oli joutunut vastoin tahtoaan tai, että siellä ei ollut kokenut voivansa vaikuttaa omiin asioihinsa, kuten hoidon sisältöön tai poispääsyyn. Muutama haastateltava toi psykiatrisen sairaalan esille myös siitä näkökulmasta, että se ei heidän arvionsa mukaan tukenut heidän kuntoutumistaan vaan pikemminkin päinvastoin.

### **Leimautuminen ja leimautumisen pelko**

Ennakko-oletukseni jo kirjallisuudenkin pohjalta oli se, että skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten haastattelut sisältäisivät runsaasti puhetta leimautumisesta ja mahdollisesti myös leimautumisen pelosta. Ennakko-oletuksestani poiketen, puhetta stigmasta ja stigman pelosta tunnistin kuitenkin selkeästi ainoastaan yhdessä haastattelussa aineistossani eli jostakin syystä aihe ei noussut esille haastatteluissa. Haastatteluissa ei esitetty kysymyksiä stigmaan ja leimautumiseen liittyen, joten se on omalta osaltaan varmasti vaikuttanut siihen, ettei aiheesta ole paljon puhetta. Haastattelun luonne on yleensä sellainen, että haastateltava pääasiassa vastaa haastattelijan hänelle esittämiin kysymyksiin.

Oman tulkintani mukaan selitys sille, miksi leimautuminen ei noussut esille haastatteluissa on lisäksi se, että haastattelujen kontekstina on kuntoutuskurssi. Leimautuminen ja leimautumisen pelko liittyvät muihin sosiaalisiin suhteisiin, eivät mielenterveysasiakkaiden välisiin tai oman viiteryhmän välisiin suhteisiin. Leimautumista tapahtuu yleensä suhteessa ihmisiin, jotka eivät itse ole mielenterveyspalveluiden asiakkaita, sillä stigma tai leima on olemassa vain sellaisessa sosiaalisessa ympäristössä, jossa stigman aiheuttava piirre koetaan normaalista poikkeavana ja negatiivisena

(Goffman 1961). Toinen mahdollisuus on myös se, että leimautumista tapahtuisi nykyään vähemmän, sillä mielenterveydenhäiriöihin liittyvän stigman on myös arvioitu lieventyneen (Wahlbeck 2007, 92 ref; Romakkaniemi, 16).

### **Asiakkaan tiedon, näkemysten ja toiveiden painoarvo palvelujärjestelmässä**

Arvioin tutkimukseni mahdollistavan paremman ymmärryksen siitä millaista elämä sairauden kanssa voi olla. Kun saamme kuulla nuorten aikuisten kokemuksia elämästä skitsofrenian kanssa ja erityisesti heidän niille antamia merkityksiä, pystymme paremmin ymmärtämään sitä todellisuutta, jossa he elävät. Olennaista on kiinnittää huomiota siihen, millainen painoarvo yhteiskunnassa, instituutioissa ja palvelujärjestelmässä annetaan asiakkaan tuottamalle tiedolle, näkemyksille ja toiveille suhteessa asiantuntijatietoon. Osaammeko ja haluammeko jakaa asiantuntijuutta asiakkaiden kanssa eli kohdata, arvostaa ja kuulla heitä? (Günther ym. 2013, 136.)

Pohdittaessa sitä, onko skitsofreniaa sairastava nuori aikuinen oman kuntoutuksensa suhteen asiantuntijan asemassa, ei aineiston perusteella voi vetää yksiselitteistä johtopäätöstä. Aineiston perusteella rakentuu kuva siitä, että nuoret aikuiset kokivat kuntoutuskurssilla tullessa usein kuulluksi ja kohdatuksi. Toisaalta esille tuotiin myös paljon tilanteita, joissa asiantuntija-ammattilaisen arvio, raha tai instituutioiden tavoitteet painoivat vaakakupissa enemmän kuin nuoren aikuisen oma arvio tai toiveet. Oli siis tilanteita, joissa heillä ei ollut oman kokemuksen mukaan ollut puhe- tai päätösvaltaa, vaan muut olivat päättäneet heidän puolestaan. Nämä tilanteet liittyivät nuorten aikuisten haastatteluissa usein siihen, kun he kuntoutuskurssilla suunnittelivat omia jatkopaikkoja ja -asumista.

Tutkimukseni toi esille myös epäkohtia ja asioita, jotka eivät vielä ole niin hyvin kuin niiden pitäisi olla. Tutkimukseni aineisto antaa esimerkiksi sellaisen kuvan, että mielenterveyskuntoutujat eivät voi aina valita itse omaa kuntoutumispaikkaa tai sitä asuvatko itsenäisesti, tuetusti vai yhteisöllisessä hoito- ja asumismuodossa. Lopullinen päätäntävalta siitä missä vakavasta mielen sairaudesta kärsivä nuori aikuinen asuu, on yleensä jollakulla muulla kuin hänellä itsellään.

Mielen sairaudesta kärsivien ihmisten arkea on usein se, että ei voi itsenäisesti päättää missä asuu, kenen kanssa ja kuinka kauan. Hänet sijoitetaan yleensä asumaan ammattilaisten tekemien arvioiden perusteella hänelle sopivimpana katsottuun yksikköön eikä toisaalta vaihtoehtoja tai resurssejakaan ole aina riittävästi. Jokaisen muuton myötä yleensä myös kaikki ne ihmiset, joihin on jo tutustunut,

jäävät taakse ja edessä on uuden asuinpaikan myötä uudet ihmiset, joihin on tutustuttava ja uudet säännöt ja tavat, joihin on sopeuduttava. (Raitakari & Günther 2015)

Toipuminen edellyttää kuitenkin pysyvää tai pitkäaikaista asuntoa ja asumista. Asunto ensin-malli olisi hyvä monen vakavasta mielen sairaudesta kärsivän ihmisen kannalta, jotta pysyvä ja pitkäaikainen asuminen onnistuisi, vaikka palveluiden tarve vaihtelisikin. Mallissa tuki ja asuminen on erotettu toisistaan eli ideaalitulanteessa asiakas olisi keskiössä ja hänellä olisi vakituinen asunto, jonne palvelut tuotaisiin vaihtelevien tarpeiden mukaan, sen sijaan, että ihminen siirtyy paikasta toiseen palveluiden perässä. (Raitakari & Günther 2015-)

### **Tutkimus tuottaa todellisuutta**

Tutkijan käyttämä kieli on aina muun kielenkäytön tapaan konstruktivistista, ei yksiselitteinen kuvaus todellisuudesta. ”Sosiaalinen todellisuus on sekä analyysin kohde että tuote.” (Jokinen ym. 2016b, 31.) Syytä on siis reflektoida omaa tutkimusta muun muassa siitä näkökulmasta millaisia seurauksia käyttämälläni käsitteellisillä konstruoinneilla saattaa olla. Pyrkimykseni on koko tutkimuksen läpi ollut tuoda esille ja näkyväksi sitä, että arvioinnin kohteena eivät ole haastateltavat yksilöt, vaan kulttuuriset puhutavat ja tässä tapauksessa diskursiiviset identiteetit. On kuitenkin vaikea täysin ennakoita millaisia seurauksia tavoillani käsitteellistää voi olla. Olen pyrkinyt kirjoittamaan tekstiäni niin, että tulkintani ja käsitteiden käyttö olisi mahdollisimman harkittua, varovaista ja kunnioittavaa.

Tutkimukseni vahvisti käsitystä, että kielellä ja kielenkäytöllä on merkitystä kuntoutumisen sekä vuorovaikutuksessa rakentuvan identiteetin kannalta. Sosiaalityössä kuten hoitotyössäkin tulisivin pyrkiä harkittuihin sana- ja käsitevalintoihin, kun ollaan tilanteessa, jossa jollakin tavalla määritellään ihmisiä tai ihmisryhmiä. Usein esimerkiksi sosiaalityössä ihmisiä määritellään ja kategorisoidaan nimenomaan heidän puutteidensa ja vajavuuksiensa lähtökohdista. Kaikilla meillä on puuttemme ja vajavuutemme, mutta me emme kaikki kuitenkaan ole siinä asemassa, että joutuisimme jatkuvasti olemaan toisten ihmisten tekemien arviointien ja määritteiden kohteena. Sanoilla ja käsitteillä on todellisia vaikutuksia ihmisten elämässä, sillä todellisuutta rakennetaan niiden kautta.

Kielellä ja kielenkäytöllä on myös merkitystä, jos kuntoutuksen avulla halutaan lisätä ihmisen toiveikkautta ja elämänhalua. Sillä on siis merkitystä puhutaanko kuntoutuksen yhteydessä lähinnä asiakkaan ongelmista eli onko puhe niin sanotusti ongelma- tai vajakeskeistä vai puhutaanko kuntoutuksen yhteydessä myös asiakkaan kyvyistä ja voimavaroista. (Hänninen & Valkonen 1998,



11-12) Sairastuminen ja myös diagnoosin saaminen johtaa usein luokitteluun ja karkeisiin yleistyksiin, jolloin ihminen yksilönä unohtuu. Toimintakyky on kuitenkin yksilöllinen eikä niitä tietoja, taitoja ja kykyjä, joita yksilöllä on, tulisi sivuuttaa. (Kulmala 2005, 290)

Voimavarakeskeisen kielenkäytön lisäksi tärkeää on myös, että kuntoutustyön keskiössä on asiakas, joka on aktiivinen toimija ja subjekti eikä vain toimenpiteiden kohde. Asiakas on elämänsä päähenkilö ja paras asiantuntija, joten hänen tulee voida osallistua myös kuntoutuksen ja palveluiden suunnitteluun. Tutkimukseni vahvisti käsitystä siitä, että kuntoutustyötä olisi hyvä toteuttaa siten, että asiakas itse määritteli tavoitteensa. Näin ollen hän pääsisi opettelemaan juuri niitä taitoja ja ”valmiuksia, joita hänen asettamiensa tavoitteiden saavuttaminen edellyttää.” (Hänninen & Valkonen 1998, 11-12)

### **Aikuisuuden odotusten väljentäminen**

Ikävaihekatégorisointitavan mielekkyyttä on epäilty, jonka vuoksi on esitetty tarvetta väljentää aikuisuuteen liitettäviä odotuksia. Aikuisuuden odotusten väljentäminen osoittaisi, että sallimme ja hyväksyvämmme monenlaista aikuisuutta. Lisäksi se toisi esiin, että aikuisuuden odotuksia ei hyväksytä kritiikittömästi, vaan myönnetään, että myös aikuisuuteen voi sisältyä tarvetta ja riippuvaisuutta toisten huolenpidosta ja avunannosta. Ikävaiheita ei ehkä tarvitse ajatella niin jyrkällä ja selkeärajaisina ja toisensa poissulkevinä vaiheina. Aikuisella ihmisellä tulee olla oikeus tulla kohdelluksi aikuisena ja elää aikuisen statuksella, huolimatta toimintakykynsä rajoitteista. Aikuinenkin ihminen voi tarvita toisten ihmisten apua ja huolenpitoa, yksi tilapäisesti ja toinen pysyvämmmin. Mitä väljempi aikuisuuden moraalinen järjestys on, sitä harvemmin se rikkoutuu ja sitä harvemmin tulee tarve määritellä jokin käyttäytyminen poikkeavaksi tai ongelmaksi. Olisikin ehkä syytä kyseenalaistaa ja inhimillistää ne taustaoletukset ja kategorisointitavat, joille moraaliset arviot perustuvat. (Raitakari & Juhila 2011, 201-211.)

Sosiaalityön ammattilaisen olisi hyvä olla tietoinen siitä, että instituution tehtävät ja tavoitteet vaikuttavat aina siihen, millaista moraalista järjestystä ikävaihekatégorisoinnin avulla tuotetaan ammatillisessa vuorovaikutuksessa (Raitakari & Juhila 2011, 197). On myös tärkeää olla tietoinen erilaisista moraalisisista järjestyksistä ja siitä, kuinka me vahvistamme niitä ja tuomme ne osaksi vuorovaikutusta omilla kielenkäytön valinnoillamme. Olisi tärkeää sosiaalityöntekijänä oppia erottamaan milloin aikuisuuden moraalisen järjestyksen vahvistamisesta on apua ihmiselle ja milloin taas olisi syytä väljentää sitä. Kuntoutuksen aikana osapuolet arvioivat ja ratkaisevat, milloin on

parasta tukea kuntoutujaa elämään aikuisuuden odotusten mukaista elämää ja milloin taas olisi syytä määritellä tavoitteet ja odotukset toisin. (Raitakari & Juhila 2011, 209)

Autonomia ja riippuvuus liittyvät kiinteästi aikuisuuden moraalisen järjestyksen ylläpitoon ja sen rikkoutumiseen. Kuntoutuksella halutaan vahvistaa ihmisen itsenäisyyttä ja itsemääräämisoikeutta ja samalla myös siirtää vapaus ja vastuu ihmiselle itselleen. Tavoitteena on usein myös henkilön riippuvuuden vähentäminen toisista ihmisistä. Nämä ovat kuntoutuksen tavoitteita nimenomaan siitä syystä, että kuntoutuksella pyritään palauttamaan aikuisuuden moraalinen järjestys ja pyritään kohti normaalia aikuisuuden ikävaiheen kulkua. Toinen vaihtoehto taas on, että ihmisen tilanne hyväksytään ja katsotaan perustelluksi, vaikka se poikkeaa normista. Tutkimukseni perusteella arvioisin, että aikuisuuden odotusten väljentäminen on perusteltua ja suositeltavaa monen mielenterveyskuntoutujan kohdalla, ainakin tilapäisesti. Voidaan ajatella, että aikuisuuden odotusten täyttäminen vaatii sellaisia resursseja, joita yksilöllä ei ainakaan sillä hetkellä ole. Tämän kaltainen poikkeavan tilanteen hyväksyminen, mahdollistaa myös kuntoutujan tilanteen hyväksymisen ja huolenpidon. Aikuisuutta voidaan elää monella eri tavalla eli ei ole vain yhtä oikeaa ja hyväksyttävää tapaa olla ja elää ”kuin aikuinen” (Raitakari & Juhila 2011, 210-211 )

Tutkimukseni mukaan sairaus ja sairastuminen muuttavat aina nuoren aikuisen tulevaisuuden suunnitelmia jollakin tavalla. Yhden kohdalla voi kuitenkin kuntoutumisen avulla opintojen jatkaminen tai aloittaminen tulla taas mahdolliseksi sekä omassa asunnossa asuminen - itsenäisesti tai tuetusti. Toisen kohdalla kuntoutumisen tavoitteena voivat olla hyvä arki ja hyvä psyykinen vointi. Tärkeää on tukea skitsofreniaan sairastunutta henkilöä löytämään oma tapansa elää hyvää ja itselleen mielekästä elämää sairaudesta huolimatta. Kuntoutuksen tavoitteena tulisi olla auttaa ihmistä rakentamaan itselleen hyvä ja toimiva arki ja samalla selvittää kuinka paljon tukea hän tarvitsee avukseen. Yksi voi onnistua rakentamaan kuntoutuksen avulla itselleen hyvän, itsenäisen arjen kun taas toinen pystyy elämään hyvää elämää erilaisten tukipalveluiden avulla. Sairaus näyttäytyy eri tavalla ja saa erilaisia merkityksiä eri ihmisten elämässä, ja näin ollen kuntoutumispolutkin ovat yksilöllisiä. On kuitenkin keskeistä, että jokaisen kuntoutujan elämässä toteutuu itsenäisyys ja mahdollisimman hyvä aikuisuus tilanteessa, jossa henkilö on riippuvainen toisten ihmisten antamasta avusta ja huolenpidosta. Moraalisen järjestyksen ja aikuisuuden odotusten väljentäminen antaa tilaa löytää itselle sopiva tapa elää aikuisuutta. (Raitakari & Juhila 2011, 211 )

## Lähdeluettelo

- Boardman, Jed & Shepherd, Geoff (2012) Developing Successful Recovery-Oriented Mental Health Services. Teoksessa Peter Ryan & Shulamit Ramon & Tim Greacen (toim.) Empowerment, Lifelong Learning and Recovery in Mental Health. Towards a New Paradigm. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Davidson, Larry (2003) Living Outside Mental Illness: Qualitative Studies of Recovery in Schizophrenia. In Qualitative studies of Psychology. New York: New York University Press.
- Eläketurvakeskuksen tilastot osoitteessa. [www.findikaattori.fi](http://www.findikaattori.fi) (lainattu 2.5.2016)
- Gergen, Kenneth (1994) Realities and Relationships. Soundings in Social Construction. Cambridge: Harvard University Press.
- Giddens, Anthony (1991/2002) Modernity and Self-Identity. California: Stanford University Press.
- Goffman, Erving (1961) Asylums. New York: Anchor.
- Goffman, Erving (1963) Stigma: Some Notes on the Management of Spoiled Identity. Hammondsworth: Penguin.
- Goffman, Erving (2012) Vuorovaikutuksen sosiologia. Suom. Kaisa Koskinen. Tampere: Vastapaino.
- Günther, Kirsi & Raitakari, Suvi & Juhila, Kirsi & Saario, Sirpa & Kaartamo, Riina & Kulmala, Anna (2013) Asiakaslähtöisyys vakavaa mielen sairastavien nuorten aikuisten kuntoutuskurssilla. Etnometodologinen tapaustutkimus. Tampere: Tampereen yliopistopaino.
- Hacking, Ian (2009) Mitä sosiaalinen konstruktionismi on? Suom. Inkeri Koskinen. Tampere: Vastapaino.
- Hall, Stuart (2002/1999) Identiteetti. Suom. & toim. Mikko Lehtonen & Juha Herkman. Tampere: Vastapaino.
- Holmberg, Suvi (2014) ”Eräänlainen vedenjakaja elämässäni” – arjen muuttuva rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä. Teoksessa Anna Metteri & Heli Valokivi & Satu Ylinen (toim.) Terveys ja sosiaalityö. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Hänninen, Vilma (1999) Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Tampere: Tampereen yliopistopaino.

- Hänninen, Vilma ja Valkonen, Jukka (1998) *Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen*. Teoksessa Vilma Hänninen & Jukka Valkonen (toim.) *Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 59*. Helsinki:Kuntoutussäätiö, 3-20.
- Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (1993) *Diskurssianalyysin aakkoset*. Tampere: Vastapaino.
- Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (1993) *Johdanto*. Teoksessa Arja Jokinen & Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysin aakkoset*. Tampere: Vastapaino.
- Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (1999) *Diskurssianalyysi liikkeessä*. Tampere: Vastapaino.
- Jokinen Arja (1999) *Diskurssianalyysin suhde sukulaistraditioihin*. Teoksessa Arja Jokinen & Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysi liikkeessä*. Tampere: Vastapaino.
- Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (2016) *Teoksessa Arja Jokinen & Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö*. Tampere: Vastapaino.
- Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (2016a) *Johdanto*. Teoksessa Arja Jokinen & Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö* Tampere: Vastapaino.
- Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (2016b) *Diskursiivinen maailma*. Teoksessa Arja Jokinen & Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö*. Tampere: Vastapaino.
- Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi (2016) *Diskurssianalyttisen tutkimuksen kartta*. Teoksessa Arja Jokinen & Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö*. Tampere: Vastapaino.
- Juhila, Kirsi & Günther, Kirsi & Kaartamo, Riina & Kulmala, Anna & Raitakari, Suvi & Saario, Sirpa. *Nuorten aikuisten avohoidollinen mielenterveyskuntoutus 2010-2012: asiakkaiden haastattelut [elektroninen aineisto]*. FSD2713, versio 1.0 (2012-02-08). Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto AILA [jakaja], 2012.
- Kulmala, Anna (2004) *Toiset identiteettiä rakentamassa*. *Yhteiskuntapolitiikka - YP 69* (2004):3.
- Kulmala, Anna (2005) *Kertomus mielenterveysongelmaiseksi määrittymisestä – saatu diagnoosi osana itseymmärrystä*. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* (42) 4, 281-293.

- Kulmala, Anna (2006) Kerrottuja kokemuksia leimatusta identiteetistä ja toiseudesta. Tampere: Tampere University Press: Taju.
- Laitinen, Satu (1998) Liian hyvät unenlahjat – narkolepsia elämäntarinoissa. Teoksessa Vilma Hänninen & Jukka Valkonen (toim.) Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 59. Helsinki:Kuntoutussäätiö.
- Mäntysaari, Mikko & Pohjola, Anneli & Pösö, Tarja (toim.) (2009) Sosiaalityö ja teoria. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Nordling, Esa (2008) Skitsofreniapotilaiden psykososiaalinen kuntoutus. Teoksessa Mieli ja terveys. Ilon ja muutoksen psykologiaa. Raija-Leena Punamäki & Pirkko Nieminen & Matti Kiviahho (toim.) Tampere: Juvenes-Print.
- Nordling, Esa & Toivio, Timo (2009) Mielenterveyden psykologia. Helsinki: Edita.
- Onken, Steven J. & Craig, Catherine M. & Ridgway, Priscilla & Ralph, Ruth O. & Cook, Judith A. (2007) An Analysis of the Definition and Elements of Recovery: a Review of the Literature. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 31 (1), 9–22.
- Payne, Malcolm (2005) *Modern Social Work Theory*.
- Peltomaa, Marjo (2005) Kuntoutumisvalmius tarpeenmukaisen mielenterveyskuntoutuksen suunnittelun perustana. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja B. Tutkimusraportteja ja selvityksiä. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Peter Rayan, Shulamit Ramon and Tim Greacen (2012) (toim.) *Empowerment, Lifelong Learning and Recovery in Mental Health. Towards a New Paradigm*. Basingstoke : Palgrave Macmillan.
- Pietikäinen, Sari & Mäntynen, Anne (2009) *Kurssi kohti diskurssia*. Tampere: Vastapaino.
- Pilgrim, David & McCranie, Ann (2013) *Recovery and Mental Health: a critical sociological account*. New York: Palgrave Macmillan.
- Pilgrim, David & Rogers, Anne (2005) *A Sociology of Mental health and Illness*. New York: Open University Press.
- Potter, Jonathan & Wetherell, Margaret (1994) *Discourse and Social Psychology. Beyond Attitudes and Behaviour*. London: Sage Publications.

- Raitakari, Suvi & Günther, Kirsi (2015). Mielenterveysasiakkaan asema portaikkomallin ja Asunto-Ensin-mallin asuntopoluilla. *Janus* (23) 1, 66-82.
- Raitakari, Suvi & Kulmala, Anna & Günther, Kirsi & Juhila, Kirsi & Saario, Sirpa 2011. Vakava mielen sairaus ja eriarvoisuudet arjessa. *Janus* (19) 4, 221-237.
- Raitakari, Suvi & Juhila, Kirsi (2011) Moraalinen järjestys ja aikuisuuden odotukset ammatillisessa vuorovaikutuksessa: esimerkkinä mielenterveyskuntoutus. Teoksessa *Sosiaalityön arvot ja etiikka*. Aini Pehkonen ja Merja Väänänen-Fomin (toim.) Sosiaalityön tutkimuksen seuran vuosikirja. Jyväskylä: PS-kustannus, 189-214.
- Raitanen, Marko (2001) Aikuistuminen. Uusi vaihe elämässä vai uusi elämä vaiheessa. Teoksessa *Lapsuudesta vanhuuteen. Iän sosiologiaa*. Anne Sankari ja Jyrki Jyrkämä (toim.) Tampere: Vastapaino.
- Rantalaiho, Liisa (2010) Erving Goffman – terveyden ja sairauden dramaturgia. Teoksessa *Yhteiskunta ja terveys*. Ulla Ashorn, Lea Henriksson, Juhani Lehto & Paula Nieminen (toim.) Helsinki: Gaudeamus.
- Rauhala, Pirkko-Liisa & Virokannas, Elina (2011) Sosiaalityön tutkimuksen etiikka, opettaminen ja tietoarvo. Teoksessa Aini Pehkonen ja Marja Väänänen-Fomin (toim.) *Sosiaalityön arvot ja etiikka*. Sosiaalityön tutkimuksen seuran vuosikirja. Jyväskylä: PS-kustannus, 235-255.
- Rissanen, Päivi (2007) Skitsofreniasta kuntoutuminen. Helsinki: MTKL.
- Riikonen, Eero & Vataja, Sari & Makkonen, Mikko (1998) Kuntoutus ja arkielämän taide. Kertomuksellinen ajattelu, vakava leikki ja poettiset asiakastyön mallit. Teoksessa *Vilma Hänninen & Jukka Valkonen (toim.) Kunnan tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Kuntoutussäätien tutkimuksia 59*. Helsinki: Kuntoutussäätö.
- Rogers, Anne & Pilgrim David (2003) *Mental Health and Inequality*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Romakkaniemi, Marjo (2011). *Masennus: tutkimus kuntoutumisen kertomusten rakentumisesta*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Ruisniemi, Arja (2006) [Minäkuvan muutos päihderiippuvuudesta toipumisessa](#). *Tutkimus yhteisöllisestä päihdekuntoutuksesta*. Tampereen yliopisto: Akateeminen väitöskirja.

- Räsänen, Juhani (2006) Voimaantumisen mahdollistaminen ja ratkaisut: yhteiskunnan, yhteisön ja yksilön valtaistaminen. Järvenpää: Julkiviestintä.
- Suoninen Eero (2016a) Kielenkäytön vaihtelevuuden analysoiminen. Teoksessa Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö. Arja Jokinen & Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) Tampere: Vastapaino.
- Suoninen, Eero (2016b) Mistä on perheenäidit tehty? Haastattelupuheen analyysi. Teoksessa Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö Arja Jokinen & Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) Tampere: Vastapaino.
- Suoninen, Eero (1999/2002) Näkökulmia sosiaalisen todellisuuden rakentumiseen. Teoksessa Arja Jokinen & Kirsi Juhila & Eero Soininen (toim.) Diskurssianalyysi liikkeessä. Tampere: Vastapaino.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) (2009) Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi. <http://www.tenk.fi/fi/ohjeet-ja-julkaisut>.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) (2012) Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje.
- Wahlbeck, Kristian (2007) Mielenterveyspalvelut. Teoksessa Matti Heikkilä & Tuukka Lahti (toim.) Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus 2007. Stakes. Helsinki, 87–101.

## Liite

### Liite 1

Juhila, Kirsi: Nuorten aikuisten avohoidollinen mielenterveyskuntoutus 2010-2012: Asiakkaiden haastattelut [elektroninen aineisto]. FSD2713. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [jakaja], 2012. iqF2713.pdf  
HAASTATTELURUNKO / [projektin nimi poistettu, XXX]-PROJEKTIN TUTKIMUS  
30.3.10

#### MENNYT

1. Miten olet tähän paikkaan tullut? Kuka sinulle kertoi tästä paikasta? Kuka sinut ohjasi tänne paikkaan?
2. Mistä, koska ja miksi?
3. Millaiseen paikkaan ajattelit tulevasi? Millaiseksi ajattelit tämän paikan? Mitä tiesit tästä paikasta etukäteen? Mitä sinulle oli kerrottu XXX:stä?
4. Mitä tapahtui konkreettisesti, kun tulit tänne?
  - a. Kuka otti sinut vastaan?
5. Kerro elämästäsi?
  - a. Missä paikoissa olet elänyt?
  - b. Mitä olet tehnyt? Millaista arkea olet elänyt? (Millaista haittaa olet kokenut sairastumisesta? Miten sairaus on vaikuttanut omaan arkeen?)
  - c. Ketkä ihmiset ovat olleet / ovat sinulle tärkeitä?
  - d. Mistä olet saanut tukea silloin, kun olet sitä tarvinnut? Keneltä olet saanut tukea?
  - e. Oletko ollut tekemisissä hoitopaikkojen / kuntoutuspaikkojen kanssa aiemmin? Oletko hakenut apua toisilta ihmisiltä? Millaisia kokemuksia sinulla on niistä?

#### NYKYISYYS

1. Kuntoutujan pakka XXX:ssä / XXX:n arki
  - a. Mitä kurssipäiviin on kuulunut?
  - b. Minkä tekemisen olet kokenut tärkeäksi?
  - c. Mikä on ollut itsellesi vaikeinta, hankalinta? Onko kurssiohjelmassa ollut sellaista tekemistä, jota et ole ymmärtänyt / et ole ymmärtänyt miksi tehdään?
  - d. Kuinka tarkkaan kurssipäivät ovat ohjeistettu? Miten päätätte kurssilla, mitä kulloinkin tehdään? Onko päiväohjelmassa ollut joustonvaraa?
  - e. Millaisia muutostavoitteita / kuntoutumistavoitteita sinulla on? Mitä toivoisit, että kuntoutumisen aikana tapahtuisi? Minkä asian toivoisit elämässäsi muuttuvan? Mitä asioita / kuntoutustavoitteita työntekijät ovat tuoneet esille?
  - f. Miten XXX-kurssi mielestäsi eroaa aikaisemmista kuntoutuspaikoista / hoitopaikoista?
  - g. Miten työntekijät ovat suhtautuneet sinuun? Millaisia toiset kurssilaiset ovat?
2. Kuntoutujan paikka järjestelmässä
  - a. Missä olisit nyt, jos et olisi täällä?
  - b. Keihin olet pitänyt / Ketkä ovat pitäneet sinuun yhteyttä kurssin aikana? (työntekijät, omaiset, ystävät) Missä asioissa olette olleet yhteydessä? Miten olette olleet yhteydessä? (sähköposti, palaverit, puhelin, tapaamiset) Keitä olet tavannut XXX:n ulkopuolella? Mitä asioita olet hoitanut kurssilla olo aikana?
  - c. Keihin XXX:n työntekijät sinun asioissasi ovat olleet yhteydessä?
  - d. Onko kurssin aikana järjestetty palavereita, joissa on ollut mukana muitakin ammattilaisia kuin XXX:n työntekijöitä? Millaisia kokemuksia nämä ovat olleet? Onko sinun näkemyksesi otettu huomioon? Syntyikö palavereissa erimielisyyttä? Mistä asioista oltiin eri mieltä? Kuinka helppoa asioista on puhua?



## TULEVAISUUS

1. Millaisia suunnitelmia sinulla on tulevaisuuteen nähden?
2. Miten olet päätenyt näihin suunnitelmiin? Ketkä ovat olleet mukana jatkosuunnitelmien teossa? Mitä asioita kukakin toi esille (XXX:n tt, yhteistyötaho, omaiset jne)?
3. Jos kaikki vaihtoehdot olisivat käytettävissä (eikä tarvitsisi mieltä rahaa, paikkojen saatavuutta jne), niin mihin menisit?
4. Kuvitelma elämästäsi vuoden päästä. Mitä toivot, mitä haluat, mitä pelkää, mitä uskot ja odotat tapahtuvan?
5. Millainen kuntoutus / hoito on tulevaisuudessa itsellesi tärkein? Ajatteletko, että tarvitset hoitoa / kuntoutusta jatkossa?

## LOPPUPOHDINTAA / -KESKUSTELUA

Nykyään puhutaan paljon tällaisesta käsitteestä kuin ”asiakslähtöisyys” tai, että pyritään ottamaan asiakasta enemmän mukaan omista asioistaan päättämiseen / suunnitteluun. Mitä ajattelet tästä? Miten tämä on toteutunut sinun kohdallasi? Tarvitaanko tällaisia paikkoja / toimintaa kuin XXX? Jos, niin miksi? Jos ei, niin miksei?