

**”VOISIN OIKEASTAAN SANOA, ETTÄ OLEN KUIN KUKA TAHANSA
NUORI, MUTTA SE EI OLISI TOTTA”**

Narkolepsian merkitys nuoren identiteetille

Kaisa Hiltunen
Pro gradu -tutkielma
Sosiaalityö
Yhteiskuntatieteiden laitos
Itä-Suomen yliopisto
Joulukuu 2017

TIIVISTELMÄ

ITÄ-SUOMEN YLIOPISTO Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta

Yhteiskuntatieteiden laitos

Sosiaalityö

HILTUNEN, KAISA: ”VOISIN OIKEASTAAN SANOA, ETTÄ OLEN KUIN KUKA TAHANSA NUORI, MUTTA SE EI OLISI TOTTA” Narkolepsian merkitys nuoren identiteetille

Pro gradu -tutkielma, 79 sivua, 2 liitettä (5 sivua)

Ohjaajat: yliopistonlehtori Heli Kantola & yliopistonlehtori Veli-Matti Poutanen

Joulukuu 2017

Avainsanat: identiteetti, narkolepsia, nuoruus, terveystieteiden sosiaalityö

Tutkielmassani tarkastelen narkolepsiaan sairastumisen merkitystä nuoren identiteetille. Tutkimuskysymyksiä on tarkastella, mitä narkolepsiaan sairastuminen merkitsee nuoren identiteetille, ja mitä narkolepsia merkitsee nuoren tulevaisuudensuunnitelmissa. Vastauksia tutkimuskysymyksiin etsin narratiivisen tutkimuksen keinoin.

Narkolepsia on nukahtamissairaus, jonka oireena on jatkuva päiväaikainen väsymys sekä usein myös muita uniongelmia, katapleksia-kohtauksia sekä toisinaan hallusiinaatioita ja unihalvauksia. Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten määrä nousi huomattavasti Pandemrix-rokotteen seurauksena. Narkolepsiaa käsittelevää tutkimusta on Suomessa tehty vähän, ja sairaus on melko huonosti tunnettu.

Identiteetti on yksilöllisesti sosiaalisissa kontekstissa rakentuva käsitys itsestä. Narratiivinen identiteetti tarkoittaa sisäisen tarinan kautta muodostettua käsitystä omasta yksilöllisyydestä. Narratiivinen identiteetti muodostetaan sosiaalisen tarinavarannon avulla, joten myös narratiiviseen identiteettiin sosiaalinen konteksti vaikuttaa vahvasti. Kertomusmuotoiset sisäiset tarinat ovat niitä versioita narratiivisesta identiteetistä, jotka kertoja on valmis tuomaan itsestään julki.

Tutkielma on toteutettu narratiivisena tutkimuksena. Tutkimuksessa pyysin narkolepsiaan sairastuneita nuoria kirjoittamaan annetun tehtävänannon mukaan sairaudesta elämässään, oireiden alkamisesta nykyhetkeen ja tulevaisuuden pohtimiseen. Aineisto koostuu kahden lukioikäisen, Pandemrix-rokotteen seurauksena narkolepsiaan sairastuneen nuoren, kirjoittamasta tekstistä. Tutkielman taustalla on narratiivinen kirjallisuuskatsaus.

Aineistona olevista teksteistä löytyy juonen rakenne: alku, keskikohta ja loppu. Sairauteen alkuun liittyvät ensioireet ja diagnoosin saamisen vaikeudet. Keskikohdassa sairautteen sopeutuminen tuo mukanaan haasteita sosiaalisissa suhteissa sekä masennusoireita. Lopussa sairautteen on sopeuduttava ja sairaus on otettava huomioon omia tulevaisuuden suunnitelmia luodessa. Lisäksi tarkastelen henkilöahmoja, joita molemmissa kertomuksissa ovat päähenkilön roolissa kertoja itse, apureina vanhemmat ja ystävät sekä vastustajan roolissa valtio.

Tutkimuksen tulosten mukaan sairauden alussa diagnoosin saaminen on hankalaa. Diagnoosin myötä avun saaminen helpottuu, mutta samalla selviää pitkäaikaissairauden mukanaan tuomat haasteet: sairaus vaikuttaa mielialaan, sosiaalisiin suhteisiin sekä ammatinvalintaan tulevaisuudessa. Nuorten teksteistä käy ilmi lisäksi sairauden mukanaan tuomat pohdinnat kuolemasta. Rokote on johtanut siihen erityispiirteeseen, että nuorten narratiiveissa valtio muodostuu vastustajaksi. Nuoret toivoisivatkin valtion ottavan suuremman vastuun narkolepsiaan sairastumisesta ja sen mukanaan tuomista arjen haasteista.

ABSTRACT

UNIVERSITY OF EASTERN FINLAND Faculty of Social Sciences and Business Studies, Department of Social Sciences, Social work

HILTUNEN, KAISA: "I COULD SAY I'M LIKE ANY YOUNG PERSON, BUT IT WOULD NOT BE TRUE" The impact of narcolepsy on a young person's identity

Master's thesis, 79 pp, 2 appendices (5 pages)

Supervisors: university lecturer Heli Kantola & university lecturer Veli-Matti Poutanen
December 2017

Keywords: health social work, identity, narcolepsy, youth

In this thesis, I research the impact that narcolepsy has on a young person's identity. Research questions concern the effect that a narcolepsy diagnosis has on the identity of a young person, and how narcolepsy affects their plans for their future. I use the methods of narrative research to answer these questions.

Narcolepsy is a disease that produces symptoms that include constant, chronic fatigue and often various other sleep-related issues, episodes of cataplexy, and occasionally, hallucinations and episodes of sleep paralysis. The number of children and young adults who were diagnosed with narcolepsy rose significantly because of the use of the Pandemrix vaccine. Little research of narcolepsy has been conducted in Finland, and the disease is not well known.

Identity is the concept of the self that each person produces in their social context. Narrative identity is the concept of one's self that one produces through an internal narrative. The production of the narrative identity involves a cultural pool of narrative elements. Thus, the social context of an individual's life is very significant in the production of the narrative identity. Internal stories that are composed in the form of a narrative are the versions of the narrative identity that the subject is willing to share with others.

The research was conducted in the form of a narrative study. During the research, I asked young persons with narcolepsy to produce a written assignment about the impact that the disease has had on the subjects' life, from the start of the symptoms to this moment and on to their thoughts about their future. The research material consists of the text written by two high school students who developed narcolepsy as a result of receiving the Pandemrix vaccine. A narrative literature research was taken as preparation for this study.

The texts that were used as the research material display the basic structure of a story: a beginning, a middle, and an end. The beginning of the disease consists of the first symptoms and the difficulty in obtaining a diagnosis. In the middle, adjusting to the disease is hindered by difficulties in social situations, as well as the symptoms of depression. In the end, the patient must adjust to the disease, and the disease must be taken to account in the plans the patient makes for their future. In addition to the story structure, I also inspect the characters, including the narrator as the protagonist, their parents and friends as the helpers, and the state as the antagonist.

According to the results of this research, obtaining a diagnosis is very difficult at the beginning stages of the disease. Help becomes more available after diagnosis, but with it comes knowledge of the challenges involved in dealing with a long-term illness: the disease has an effect on the patient's mood, social relations and limits the possible careers available. The texts the young patients produced also reveal thoughts about death. The role of the vaccine has led to the presence of the state as an antagonist as a unique feature in these young persons' stories. The youth hope that the state would take more responsibility for the emergence of the illness and the daily challenges that the disease brings.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 IDENTITEETTI	5
2.1 Identiteetin rakentuminen	5
2.2 Narratiivinen identiteetti	9
2.3 Identiteetin kehitys nuoruudessa	12
2.4 Sairastuminen ja identiteetti	15
3 NARKOLEPSIA	20
3.1 Narkolepsia-sairauden kuvaus	20
3.2 Pandemrix-rokotteen yhteys narkolepsiaan	22
3.3 Narkolepsiaan sairastuminen nuoruudessa	23
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	28
4.1 Narratiivinen tutkimus tutkimusmenetelmänä	28
4.2 Tutkimusaineistoon liittyvät valinnat	33
4.3 Aineiston analyysimenetelmä	36
4.4 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	40
5 TULOKSET	43
5.1 Juonianalyysi	43
5.1.1 Alku – diagnoosin saaminen	43
5.1.2 Keskikohta – sairaus osaksi elämää	45
5.1.3 Kertomuksen loppu – tulevaisuuden pohtiminen	50
5.2 Henkilöt tarinoissa	54
5.2.1 Päähenkilö	54
5.2.2 Apuri	58
5.2.3 Vastustaja	62
6 POHDINTA	65
LÄHTEET	70
LIITTEET	
Liite 1. Kirjoituspyyntö	75
Liite 2. Analyysiesimerkki	76

TAULUKOT JA KUVIOT

TAULUKKO 1. Narkolepsian psyykkiset, fyysiset ja sosiaaliset merkitykset	26
KUVIO 1. Identiteetin muodostuminen	8
KUVIO 2. Narratiivin muodostuminen	30
KUVIO 3. Tutkielman rakentaminen	36

1 JOHDANTO

Tutkielmassani tarkastelen vaikeaan pitkäaikaissairauteen, narkolepsiaan, sairastumisen merkitystä nuoren identiteetille. Narkolepsia on melko huonosti tunnettu krooninen neurologinen nukahtelusairaus. Vuonna 2010 Pandemrix-rokotteen myötä pitkäaikaissairauteen sairastuneiden lasten ja nuorten määrä kasvoi huomattavasti, ja narkolepsia nousi hetkeksi otsikoihin. Narkolepsian yleisimpiä oireita ovat päiväaikainen väsymys, nukahtelu sekä useimmissa narkolepsian muodoissa katapleksiakohtaukset. Sairauteen voi liittyä myös unihalvauksia, uniongelmia sekä hallusinaatio-oireita. (Scammell 2015, 2654-2655; Stores ym. 2006, 1117; THL väliraportti 2011, 4.)

Rajaan nuoruuden 13–18 ikävuoden väliseen ajanjaksoon, joskin aineistoni ovat lukioikäisten kirjoittamia. Nuoruuden ajatellaan olevan ihmisen kukoistuksen aikaa. Nuoruudessa luodaan perusta aikuisuudelle ja aikuisiän terveydelle, eikä ajatella, että jouduttaisiin kantamaan huolta fyysisistä sairauksista tai haasteista. (Karvonen 2011, 103, 107.) Tutkielmani tavoitteena on luoda kuva nuoruuden identiteetin kehityksestä sekä narkolepsia-sairauden siihen tuomista merkityksistä. Tutkielmalla pyrin lisäämään tietoa siitä, kuinka merkityksellistä narkolepsiaan sairastuminen on nuoren identiteetille. Tulosten avulla voi pohtia, miten narkolepsia on vaikuttanut nuoren henkilökohtaiseen identiteettiin, miten se näkyy nuoren sosiaalisessa identiteetissä sekä millainen osa sillä on nuoren tulevaisuuden muisteluun. Näihin kysymyksiin vastaamalla pyrin tuomaan tietoa ammatillisille siitä, millaisia narkolepsian vaikutukset nuorelle voivat kaikkinsa olla. Pyrin tarkastelemaan sairauden vaikutuksia monelta kantilta, vaikka samalla jokainen narkolepsiaan sairastunut nuori on oma yksilönsä ja jokainen kokee narkolepsiaan sairastumisen omalla tavallaan, eikä narkolepsian merkitys identiteetille ole samanlainen jokaisella nuorella. Tämä tutkielma on kahden narkolepsiaan sairastuneen nuoren tarina, ja peilaa näiden nuorten narratiivista ilmenevää identiteettiä suhteessa aiemmin tehtyyn tutkimukseen.

Tutkielman aihe on ajankohtainen, sillä narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten määrä kasvoi merkittävästi Pandemrix-rokotteen seurauksena (THL loppuraportti 2011, 5, 10). Näistä nuorista moni on nyt siirtymävaiheessa peruskoulun ja toisen asteen kou-

lutuksen välillä. Narkolepsian merkitys osana nuoren identiteettiä, johon kouluttautuminen ja sen mahdollisuudet vaikuttavat, on tärkeä tutkimuskohde. Nuoruudessa koulutus muodostaa tärkeän tavan määrittää omaa itseä, suunnitella tulevaa ja sitä kautta pohtia omaa identiteettiä. Sairastuminen pitkäaikaiseen neurologiseen sairauteen voi aiheuttaa haasteita arjessa pärjäämiselle ja koulumenestykselle. Aiemmin suunniteltua urapolkua voi joutua pohtimaan uudelleen sairastumisen myötä. Koulutusleikkauksien myötä opiskelutahtia kiristetään: yhteiskunta asettaa omia vaatimuksiaan sille, kuinka nopeasti perusopetus, toinen aste ja mahdollisesti myöhempi korkeakoulutus tulisi suorittaa (Hallituksen strateginen ohjelma 2015). On siis hyvä pohtia, kuinka sairastuminen sijoittuu suhteessa nyky-yhteiskunnan vaatimuksiin, esimerkiksi opiskelumenestykseen sekä toiveisiin nopeasta valmistumisesta ja vauhdikkaasta siirtymisestä työelämään.

Pitkäaikaissairauksien merkityksiä identiteetille on tutkittu etenkin sosiaalipsykologian tai terveystieteiden piirissä, mutta aihe on merkityksellinen myös sosiaalityön ammattilaisille: sosiaalityöntekijät voivat kohdata narkolepsiaan sairastuneita nuoria niin sairaalassa terveystieteiden työssä, koulussa koulukuraattorin työssä kuin lastensuojelun sosiaalityössä. Lastensuojelun käsikirjassa on omistettu oma sivunsa ”Narkolepsia ja lastensuojelun tuki” omana erityiskysymyksenään, jonka lastensuojelun sosiaalityöntekijät voivat työssään kohdata (STM. 2017. ”Narkolepsia ja lastensuojelun tuki” -artikkeli.). Tutkielmani tuloksia voidaan käyttää myös tutkittaessa nuorten sairastumista muihin pitkäaikaissairauksiin sekä sairastumisen merkitystä nuorelle.

Identiteetin käsite on tutkielmassani keskeinen. Identiteetillä tarkoitan tässä tutkielmassa käsitystä, joka ihmisellä on itsestään, omista arvoistaan ja siitä, kuka hän pohjimmiltaan on. Identiteetti muodostuu yksilöllisesti, mutta sosiaalinen konteksti, kuten erilaiset sosiaaliset yhteisöt, vaikuttavat yksilöllisen identiteetin muodostumiseen. Sosiaalisen kontekstin kautta identiteetistä muodostetaan oma, persoonallinen kokonaisuus, joka on jokaisella ihmisellä ainutlaatuinen. Nuoruuden liittyessä identiteetin käsitteeseen, tarkoitan nuoruutta elämänvaiheena, jolloin identiteettiä etsitään, pohditaan ja kokeillaan erilaisia tapoja löytää oma paikka maailmassa. Etsimällä ja kokeilemalla nuoret pyrkivät löytämään oman itsensä. Identiteetti ei ole pysyvä ja muuttumaton, vaan se on jatkuvassa vuorovaikutuksessa sosiaalisiin ja yhteiskunnallisiin olosuhteisiin. Narratiivisella identiteetillä tarkoitan minäkuvan rakentamista kertomuksen muotoon, jossa minuus ja identiteetti muodostetaan menneisyyden, nykyisyyden ja tulevaisuuden muistelun avulla.

Tutkielmassani käsittelen identiteettiä nuoruuden sekä narkolepsiaan sairastumisen konteksteissa. Tutkimuskysymyksinäni ovat:

1. Mitä narkolepsiaan sairastuminen on merkinnyt nuoren identiteetille?
2. Mitä narkolepsia merkitsee nuoren tulevaisuudensuunnitelmissa?

Tutkimuskysymysten avulla tavoitteenani on selvittää sitä, miten narkolepsiaan sairastuminen koetaan tässä hetkessä, kuinka suhtautuminen narkolepsiaan on voinut muuttua ja kuinka se nähdään osana omaa tähänastista tarinaa. Toisaalta pohtimalla tulevaisuuden suunnitelmia tarkastelen sitä, kuinka nuoret muodostavat omaa narratiivista identiteettiään nyt, liittäen siihen tulevaisuuden suunnittelun. Kuinka narkolepsia on osa tulevaisuuden pohtimista, kuten ura- tai koulutusvalintoja. Tiedetään, että sairaus voi vaikuttaa esimerkiksi mahdollisuuteen toimia tietyissä ammateissa, kuten kuljetusalalla. Toisaalta sairaus voi olla myös voimavara, eikä sairastumista nähdä loppuna vaan jonkun uuden alkuna, minkä vuoksi omaa narratiivista muotoillaan uudelleen.

Kiinnostukseni tutkia narkolepsian merkitystä nuoren identiteetille sai alkusysäyksensä ollessani vapaaehtoistyön kautta tutustumassa TATU ry:n toimintaan. TATU ry. on 2001 perustettu valtakunnallinen yhdistys tapaturmaisesti loukkaantuneille, vammautuneille tai pitkäaikaissairaille lapsille ja nuorille sekä heidän perheilleen. Tavoitteena yhdistyksellä on tukea ja tarjota tietoa kohderyhmälleen. TATU ry:llä on ALUVE-hanke Pandemrix-rokotteesta narkolepsiaan sairastuneille lapsille, nuorille ja aikuisille sekä heidän läheisilleen, pyrkimyksenä tarjota vertaistukea. Kysyin TATU ry:ltä tarvetta tutkimustyölle liittyen ALUVE-projektiin, ja TATU ry. osoitti mielenkiintoa tutkimusta kohtaan. TATU ry:n kautta tavoitin tutkimusaineistoa kirjoittaneet henkilöt. (www.tatury.fi)

Tutkielmani aluksi määrittelen taustateorianan olevan identiteetin yksilöllisesti määrittävänä, sosiaalisen kontekstin vahvasti muovaavana käsitteenä sekä siitä tarkentaen narratiivisen identiteetin käsitteeseen. Identiteetin kehitystä nuoruudessa tarkastelen Erik H. Eriksonin teoriasta postmoderneihin identiteettiteorioihin. Eriksonin identiteettiteorian merkitys muille identiteettiteorioille on ollut urauurtava, ja vaikka teoria onkin jo vanha ja useaan kertaan haastettu, luo se edelleen vahvan perustan identiteettikäsitykselle, jota tutkija ei voi ohittaa. Käsittelen lisäksi sairauden merkitystä identiteetille. Luvussa 3 esittelen narkolepsian sairautena sekä Pandemrix-rokotteen yhteyttä narkolepsiaan sekä

aiemmin tehtyä tutkimusta nuorten narkolepsiaan sairastumisesta. Menetelmäluvussa esittelen tutkimuksessa käyttämäni narratiivisen tutkimuksen menetelmän, analyysimenetelmän ja aineiston hankintaan liittyvät valinnat sekä pohdin tutkimuksen tekemiseen liittyviä eettisiä kysymyksiä. Tutkimukseni aineistoa analysoin omassa luvussaan juonen ja henkilöhahmojen näkökulmasta. Näin liitän tutkimusaineiston osaksi narratiivista tarinankerrontaa ja sitä kautta narratiivisen identiteetin luomista, johon kulttuurinen tarinavaranto vaikuttaa. Lopuksi pohdin tutkielmaani kokonaisuutena sen onnistumisine ja haasteineen sekä nostan esiin mahdollisia jatkotutkimusaiheita.

2 IDENTITEETTI

2.1 Identiteetin rakentuminen

Identiteetin rakentuminen tarkoittaa käsityksen muodostamista omasta yksilöllisyydestä. Identiteetti käsittää yksilön omat arvot sekä päämäärät joihin tämä pyrkii. Yhteiskunta ja kulttuuri luovat puitteet, joiden sisällä yksilön on mahdollista kokeilla eri identiteettejä ja sitä kautta muodostaa oma identiteettinsä. Identiteettiin liittyy myös sosiaalisten ryhmien taso: ihminen syntyy jo valmiiksi osaksi joitakin ryhmiä, joiden kautta lähtee muodostamaan omaa identiteettiään. Ryhmistä on kuitenkin mahdollista valita ne, joiden avulla muodostaa omaa identiteettiään. Nykyisin myös verkkoyhteisöjen merkitys identiteetin muodostumiselle on kasvanut. Toisaalta nykyaikaa kuvaa yhteisön merkityksen vähentyminen identiteetin määrittämisessä, mikä lisää valintojen mahdollisuutta mutta myös vastuuta. Identiteetin pohtiminen on jokaiselle välttämätön tehtävä. Arvot, joiden avulla identiteettiä määritellään vaihtelevat niin yksilöllisten kiinnostuksen kohteiden kuin sosiaalisen ympäristön mukaan. (Fadjukoff 2015.)

Kiinnostus identiteetin tutkimusta kohtaan on noussut historiallisesti vasta sen jälkeen, kun elämän perustarpeet on saavutettu, ja on jäänyt aikaa pohtia eksistentiaalisia kysymyksiä. Myös yhteiskunnan rakenteiden muutokset ovat vaikuttaneet siihen, että identiteettiin liittyvät kysymykset ovat nousseet kiinnostuksen ja keskustelun kohteeksi. Siirryttäessä kollektiivisesta yhteiskunnasta kohti yksilökeskeisempää yhteiskuntäkäsitystä yhteisö ei olekaan enää suoraan osoittanut yksilölle paikkaa, johon tämän tulee sopeutua esimerkiksi perheensä yhteiskuntaluokan perusteella. Annetun identiteetin sijaan identiteetti nyky-yhteiskunnassa vaatii identiteettityötä. Identiteetistä on tullut tietoisesti määriteltävä ja pohdittava merkityksellisuuden lähde. Valinnan mahdollisuudet elämän eri osa-alueilla liittyvät läheisesti identiteettityöhön. (Côté & Levine 2016, xi, 4; Kroger 2007, 4; Saastamoinen 2006, 170.)

Minuus ja identiteetti eivät ole täydellisiä synonyymeja toisilleen. Länsimaisen minäkäsityksen mukaan minuus ei ole ulkoisesti fyysisestä olemuksesta tai sosiaalisista rooleista

havaittavaa. Ulkoiset piirteet ovat ilmauksia minuudesta, mutta haasteeksi muodostuu tarkoituksellisen ja tarkoituksettoman ristiriita. Identiteettityötä on oman sisimmän pohtiminen: mikä toimii minuuden luonteen ja olemuksen ymmärtämisen lähtökohtana. Identiteetti tarkoittaa kohteeksi muuttunutta minuutta, jota pyritään määrittelemään ja arvottamaan. Identiteetti pyrkii vastaamaan kysymykseen siitä, kuka minä olen, kuka minä haluan olla tai kuka minun tulisi olla. Identiteetin määrittelemiseen liittyvät myös kysymykset siitä, kuka olen syvällä sisimmässäni. Lisäksi identiteettityöhön liittyy pohdinta suhteista toisiin ihmisiin sekä yhteiskuntaan, kuten kuka minä olen suhteessa yhteiskuntaan ja toisiin ihmisiin, ja kuinka julkinen käytökseni kuvastaa todellista minääni. (Côté & Levine 2016, 4; Saastamoinen 2006, 171.)

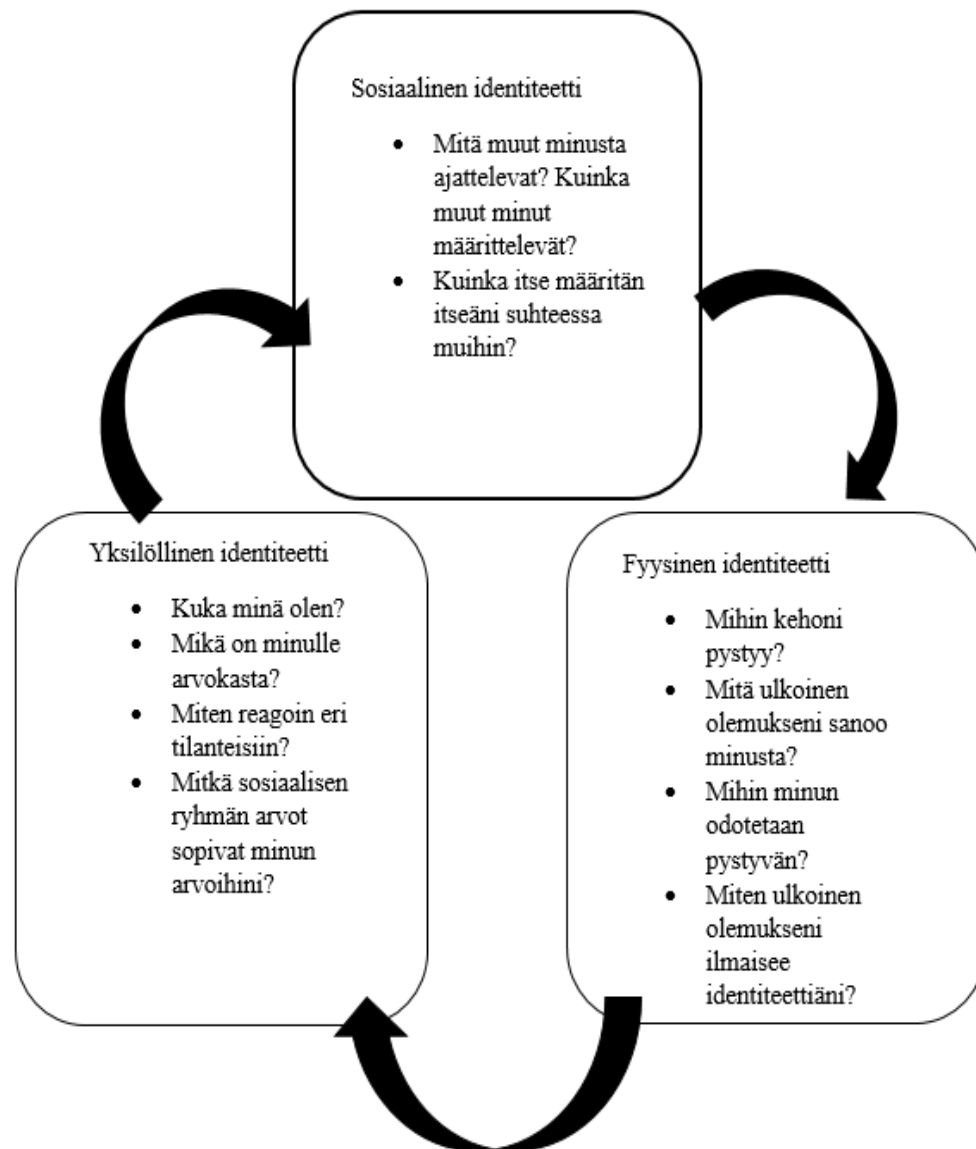
Vaikka ulkoinen olemus ei ole sama kuin identiteetti, fyysinen olemus vaikuttaa siihen, miten oma identiteetti koetaan. Sosiologit näkevät ulkoisten tekijöiden olevan identiteetin ulottuvuuksia; pituus, paino, viehättävyys, kävelytyyli ja pukeutuminen sekä muut ulkoiset tekijät ovat osa ihmisen identiteettiä. Etenkin nuoruudessa fyysiset muutokset aiheuttavat jatkuvan tietoisuuden omasta kehosta ja kehon muutoksista, mikä voi tarkoittaa fyysisen olemuksen suurtakin merkitystä oman identiteetin määrittelyssä. Fyysiset ominaisuudet voivat liittyä myös siihen, mitä ihmisen on mahdollista tehdä ja mitä ei; näin fyysinen minä vaikuttaa myös siihen, kuinka identiteetti koetaan. Fyysisten ominaisuuksien ja identiteetin yhteys rakentuu sosiaalisesti, sillä fyysinen olemus on yleensä ulospäin näkyvää ja sitä voidaan verrata toisiin. Oma itseä pyritään vertaamaan kulttuurin asettamiin raameihin ja normaalin käsitteeseen, eli kuinka oma ulkoinen olemus näyttäätyy verrattuna kulttuurin odotuksiin. Esimerkiksi pituuden tai painon kautta voidaan verrata sitä, kuinka joukkoon sopeutuu tai kuinka siitä eroaa. Lisäksi nuoruudessa fyysinen kehittyminen ja se, kuinka samassa tahdissa toisten nuorten kanssa kehittyä, voivat vaikuttaa omaan identiteettiin. Persoonallisella eli yksilöllisellä identiteetillä on merkitystä sille, kuinka vahvasti ulkoa saatu palaute vaikuttaa omaan identiteettikäsitykseen. (James & Hockey 2007, 45; Kelly & Millward 2004, 1; Kroger 2007, 44.)

Yksilöllinen identiteetti tarkoittaa sitä, kuinka reagoimme vastoinkäymisiin ja olosuhteisiin. Vaikka yhteiskunta ja sosiaaliset suhteet muokkaavat ihmisiä, ovat reagoitavat ja ominaisuudet niitä tekijöitä, joilla erotumme toisista ja jotka kuvaavat meitä yksilöinä. Toisaalta voidaan myös pohtia, kuinka paljon näihin sisäisiin tekijöihin ympäristöstä

saatu palaute vaikuttaa. Yhteisö ja yhteiskunta ja siihen sopeutuminen vaikuttavat yksilölliseen identiteettiin. Yksilöllistä identiteettiä muokkaavat myös omat toiveet. Oman yksilöllisen identiteetin ja sosiaalisen ulottuvuuden erot voivat näkyä esimerkiksi siinä, kuinka paljon ihminen kaipaa yksinäisyyttä ja toisaalta yhteisöllisyyttä. Eri ihmisillä määrä, jonka he kaipaavat yksinäisyyttä tai yhteisöllisyyttä voi vaihdella juuri persoonallisen identiteetin mukaan. Oma henkilökohtainen identiteetti nousee esiin myös silloin, kun laitetaan omat tarpeet tai halut toisten halujen edelle. Identiteetti pohjautuu kuitenkin sosiaaliseen todellisuuteen. Yhdellä ihmisellä voi kuitenkin olla useita sosiaalisia todellisuuksia, sosiaalisia ryhmiä, joihin hän kuuluu, ja näiden ryhmien keskellä hän rakentaa oman yksilöllisen identiteettinsä. Identiteetti on lähtöisin sosiaalisista suhteista, mutta lopulta rakentuu ihmisen omille valinnoille. Identiteetti muokkaa näkemystä maailmasta ja toisista ihmisistä. Identiteetti vaikuttaa siihen, kuinka toimimme tilanteissa ja selvitämme ongelmia. Toisaalta kokemus omasta identiteetistä ja se, millaisena muut sen sosiaalisesti näkevät, eivät aina kohtaa. (Layder 2004, 1–5.)

Sosiaalinen ympäristö muodostaa identiteetille ne kehykset, joiden sisällä yksilön on mahdollista testata identiteetin rajoja, ja saada siitä myönteistä ja kielteistä palautetta. Yhteisö toivoo etenkin nuorten myös haastavan sen rajoja, jotta yhteisö voi kehittyä. Identiteetin kehitys on siis vastavuoroinen prosessi. (Kroger 2007, 66.) Eri yhteiskunnissa sosiaalisen identiteetin muodostus vaihtelee. Eri aikakausina vaihtelee myös se, onko sosiaalinen identiteetti perustunut perheeseen vai onko se vaatinut saavutuksia tai liittykö siihen valintoja. Nyky-yhteiskunnassa sosiaalisen identiteetin muodostumista nähdään hallitsevan valinnat, minkä vuoksi sosiaaliset identiteetit ovat epävakaita. Oman sosiaalisen paikkansa löytääkseen ihmisen tulee vakuuttaa joukko tuntemattomia ihmisiä siitä, että ansaitsee paikan heidän joukossaan, ja hyväksyntää voi joutua hakemaan useasti uudelleen. Yksilöt joutuvat etsimään oman paikkansa uudelleen ja uudelleen elämänsä aikana, ja heidän tulee pyrkiä itse hallitsemaan omaa elämäänsä omien valintojensa kautta. (Côté & Levine 2016, 25–26.)

Seuraavalla sivulla kuviossa 1 kuvaan näiden teorioiden pohjalta yhdistämäni käsitystä identiteetin muodostumisesta.



KUVIO 1. Identiteetin muodostuminen

Kuvio esittää eri teorioiden pohjalta muodostamaani käsitystä siitä, kuinka identiteetin muodostumiseen vaikuttaa niin sosiaaliset, psyykkiset kuin fyysisetkin tekijät. Samalla kaikki näistä ovat yhteydessä ja vaikuttavat toisiinsa: esimerkiksi fyysisiä ominaisuuksia ja oman kehon toimintakykyä verrataan suhteessa toisiin ihmisiin. Sosiaalinen ympäristö luo raamit, joiden puitteissa omaa identiteettiä luodaan, ja etsitään omalle identiteetille sopivaa ryhmää. Yksilöllinen eli persoonallinen identiteetti on se, johon valitaan tekijöitä sosiaalisesta identiteetistä. Yksilöllinen identiteetti vaikuttaa myös siihen, millainen rooli fyysisillä ominaisuuksilla tai sosiaalisella ryhmällä on identiteetin muodostumiseen. Yhdessä näistä kolmesta tekijästä muodostuu ainutlaatuinen identiteetti.

2.2 Narratiivinen identiteetti

Narratiivisella identiteetillä tarkoitetaan sisäisen tarinan kautta muodostettua käsitystä siitä, kuka minä olen. Vilma Hännisen (2000) väitöskirjassa narratiivisuuden ja tarinallisuuden käsitteet asetetaan toisilleen synonyymeiksi. Sisäisen tarinan avulla yksilö määrittää omaa identiteettiä ja sen suhdetta sosiaaliseen todellisuuteen. (Hänninen 2000, 15.) Narratiivisen identiteetin ajatellaan muodostuvan nykyisyydessä, johon menneisyys sekä tulevaisuus liittyvät ja jossa omakohtainen kokemus yhdistyy sosiaaliseen ja kulttuuriseen kontekstiin (Huttunen 2013 127; Hänninen 2000, 58).

Kokemushistoria vaikuttaa siihen, kuinka ihminen suhtautuu asioihin nykyhetkessä. Toisaalta menneisyyttä voidaan tulkita uudelleen, mikä mahdollistaa monien erilaisten tarinoiden muodostamisen. Nykyhetkeä voidaan myös tarkastella suhteessa menneeseen: onko nyt paremmin, huonommin vai samanlaista kuin aiemmin. Tulevaisuus sen sijaan on vielä tuntematon, mutta siihen on jossain määrin mahdollista vaikuttaa ja sitä voi ennakoida. Narratiivin avulla voidaan pohtia nykyhetkeä suhteessa mielikuvituksen avulla tuotettuun tulevaisuuden toiveeseen tai odotukseen, ja sen avulla miettiä nykyisyyden valintoja osana tulevaisuuden suunnittelua. (Hänninen 2000, 58–59.) Fadjukoffin (2015) mukaan identiteetin voidaan nähdä olevan menneisyydestä ja tulevaisuudesta rakentuva tarina yksilön omassa ajassa ja kulttuurissa. Luomalla omaa elämäntarinaa ihminen muodostaa kuvaa jatkuvuudesta, jossa identiteetti rakentuu. Minän jatkuvuus ja eheys erilaisissa elämäntilanteissa tai jopa elämän kriiseissä on tärkeä osa hahmottaessa identiteettiä sisäisen kokemuksen kautta. (Fadjukoff 2015.)

Narratiivien kautta luodaan kuvaa omasta identiteetistä jatkuvuuden kehässä: narratiivisuuteen kuuluu menneisyyden ja nykyisyyden tarkastelu osana omaa identiteettiä, mutta samalla narratiiviseen identiteettiin kuuluu myös tulevaisuuden suunnittelu. Tämän vuoksi narratiivisuus on käytännöllinen ja monipuolinen tapa tutkia identiteettiä. Identiteettikertomuksen avulla voidaan ymmärtää paremmin niitä tekijöitä, joiden kautta ollaan tultu nykyiseen elämäntilanteeseen. Narratiivien kautta voidaan peilata ideoita, kokemuksia, rooleja ja näin rakentaa omaa identiteettiä. Narratiivit mahdollistavat erilaisten identiteettien tutkimisen, kokeilun ja identiteettiin sitoutumisen tai toisaalta itselle sopimattoman identiteetin hylkäämisen. (Pasupathi & McLean 2010, xix, xxi.)

Lapsuudessa opitaan taitoja rakentaa omaa narratiivista identiteettiä, jota muokataan läpi elämän. Narratiivista identiteettiä aletaan opittujen taitojen pohjalta luoda kuitenkin vasta myöhäisessä nuoruudessa. Tällöin haasteeksi tulevat eri roolien kokeileminen sekä arvojen ja ideologioiden testaaminen osana omaa identiteettiä. Nuoruudessa sisäisistä tarinoista alkaa muodostua toimintaa ohjaavia, kun kognitiiviset kyvyt ovat kehittyneet tarpeeksi pitkälle ja elämänvaihe edellyttää valmiuksia identiteetin muodostamiselle. Todenlinen identiteetin luominen narratiivin kautta on mahdollista vasta nuoruudessa, sillä tällöin abstrakti ajattelu on kehittynyt tasolle, jolla voidaan pohtia ja suunnitella myös tulevaisuutta. Nuoruudessa narratiiveihin liittyy lapsuuden perheen lisäksi uusia sosiaalisia suhteita ja tekijöitä. Elämäntilanteiden muuttuminen ja uusien ihmissuhteiden luominen haastavat oman identiteettitarinan sovittamiseen yhteen toisten tarinoiden kanssa. Nuoruudessa merkittäviä ovat myös kokeiltavat identiteetit, joihin narratiivinen identiteetti kannustaa. Sisäisen tarinan avulla yksilön ominaisuudet, luonteen piirteet sekä tavoitteet selkiytyvät sisäistetyksi narratiiviseksi identiteetiksi. (Hänninen 2000, 41, 47; McAdams & Olson 2010, 527–528; Pasupathi & McLean 2010, xiiv, xxv.) Aikuisten identiteettikertomuksissa on havaittu uusien kokemusten ja elämänvaiheiden merkitys identiteetin muodostumiselle ja muokkautumiselle. Narratiivisen identiteetin on sanottu olevan tärkeää hyvinvoinnille sekä sopeutumiselle aikuisuudessa. (Pasupathi & McLean 2010, xiiv, xxv.)

Sosiaalinen ja persoonallinen identiteetti liittyvät narratiiviseen identiteettiin, sillä molempia tarvitaan narratiivisen identiteetin muodostamiseen (Pasupathi & McLean 2010, xxii). Kertomusten kautta ihminen on samalla kulttuurinsa tuote sekä tuottaja. Sisäinen tarina ja ulkoinen kertomus ovat kaksi toisistaan erotettavaa eri asiaa. Ulkoisella kertomuksella pyritään kommunikoimaan ja kertomaan eheää tarinaa. Sisäisellä tarinalla ei ole vaatimusta olla täydellinen ja yhtenäinen, sillä se ohjaa ihmisen omaa toimintaa. Tämän perusteella myös tutkimusaineistona saatava kuva identiteetistä ei välttämättä vastaa sisäistä tarinaa. Jo sisäisen tarinan kertominen vaatii asioiden järjestelyä omassa mielessä yhtenäiseksi kokonaisuudeksi, joka puetaan sanoiksi ja jonka kautta muodostetaan omasta sisäisestä narratiivista ulkoinen kertomus. Kerronnan avulla voidaan pyrkiä myös luomaan itsestä kuulijalle tietynlainen sosiaalinen identiteetti. (Hänninen 2000, 15, 48, 56.)

Kulttuurinen konteksti on osatekijä sisäisen tarinan muodostumisessa, sillä sen kautta opitaan malleja ja tarinan muodostumisen ehtoja. Sosiaalisen tarinavarannon avulla osataan ennakoida ja toisaalta muodostaa kulttuurisia oletuksia siitä, kuinka tilanteessa tulisi toimia. Kulttuurin sisällä on omat tarinavarannot eri sukupuolille, ikäluokille sekä yhteiskuntaluokille. Näihin tarinoiniin on sisäänkirjoitettuna myös kulttuurin antamat rooli-odotukset. Tarinavarantoihin kirjoitetut kulttuuriset odotukset eri rooleille vaikuttavat myös siihen, että ihmiset usein pitäytyvät odotusten mukaisessa identiteettinarratiivissa, sillä roolirajojen ylittäminen vaatii omien sekä ulkopuolisten odotusten vastaan toimimista. Myös osakulttuurit ja perhe ovat osana tarinavarantoa, jonka kautta tarinan muodostumisen ehtoja opitaan. Jos omaa sisäistä tarinaa pyritään aina sovittamaan sosiaalisiin konteksteihin ja sopimuksiin, voi tämä johtaa siihen, että sisäinen tarina etäännyy ulkoisesta kertomuksesta. (Hänninen 2000, 50–52, 57; McAdams 2010, 527.) Kulttuurinen konteksti yhdistää narratiivisen identiteetin sosiaalisen identiteetin käsitteeseen.

Sisäinen tarina muodostuu kuitenkin yksilöllisesti niistä valinnoista, joita ihminen tekee kulttuurisen kontekstin keskellä. Identiteettityössä ihminen tutkailee ja valitsee itselleen sopivia identiteetin mahdollisuuksia, sitoutuu toisiin ja erottuu toisista. Tätä kautta hän muodostaa oman identiteettinsä. Oma menneisyys yhdistyy valintoihin, joita kulttuuristen ryhmien välillä tehdään. Ydinkokemukset, eli tärkeimmät kokemukset elämässä, ovat merkittäviä tekijöitä sisäisen tarinan muodostumisessa, sillä niiden kautta hahmotetaan nykyistä elämäntilannetta. (Hänninen 2000 52–53.)

Sisäiseen tarinaan voi kuulua erilaisia alatarinoita, jotka eivät kuitenkaan ole mahdollisia tai ne eivät sovi sisätarinan kokonaisuuteen. Sisäisen tarinan onnistumista voidaankin arvioida sen mukaan, kuinka hyvin se vastaa todellisia mahdollisuuksia. Epärealistiset odotukset voivat johtaa jatkuviin pettymyksiin. Jos taas odotukset ovat Hännisen sanoin ”ylirealistisia”, voi tämä johtaa elämän liiallisiin rajoitteisiin. Jos käsitykset syy-seuraussuhteista ovat väärät, voi tämä johtaa tavoitteiden saamisen kannalta väärin toimintastrategioiden valitsemiseen. (Hänninen 2000, 54.)

Tieteenfilosofisesta näkökulmasta hermeneutiikassa pyritään ymmärtämään ja tulkitsemaan merkityskokonaisuuksia. Näkemyksen mukaan ihmisen toiminta on tarkoituksellista ja sen vuoksi toiminnalla, ja sen tuloksilla nähdään olevan erilaisia merkityksiä. Ihminen tulkitsee maailmaa jatkuvasti, jolloin myös kieli on osa tulkintaa. Tulkintaan liittyy

myös ennakko-oletuksia, ja tulkintoja tehdään aina ihmisen omista lähtökohdista, hänelle erityisellä tavalla. Ihmisen voi nähdä olevan aikaisempien tulkintojen kokonaisuus, jonka pohjalta hän tekee uusia tulkintoja itsestään ja ympäröivästä maailmasta. (Raatikainen 2004, 95–96.) Tulkintojen kokonaisuus ja jatkuvuus sekä merkityksen anto suhteessa aikaisempiin kokemuksiin liittyy myös narratiivisen identiteetin käsityksen hermeneuttiseen tieteenfilosofiaan. Molemmissa merkityksiä tarkastellaan osana tarinaa, johon menneisyys sekä tulevaisuus vaikuttavat.

Narratiivi on valintoja. Jotkut asiat valikoidaan osaksi omaa narratiivia, toiset taas unohdetaan. Eri ihmiset voivat nähdä saman tilanteen täysin eri tavoin ja omakin suhtautuminen omiin elämänvaiheisiin ja narratiiveihin voi muuttua. Esimerkiksi sairautta ja sairastumista voidaan tulkita uudelleen eri tavoin. (Hänninen & Valkonen 1998/2000, 145–146.)

2.3 Identiteetin kehitys nuoruudessa

Nuoruus on lapsuuden ja aikuisuuden välinen vaihe elämässä. Aiemmat kehitysvaiheet vaikuttavat myöhempään elämänvaiheisiin: lapsuus vaikuttaa nuoruuteen, ja nuoruus on merkittävä elämänvaihe, jolloin tehdään valintoja jotka vaikuttavat aikuisuuteen. Nuoruus on kulttuuriin ja aikaan sidonnainen käsite, jonka nähdään monissa länsimaissa nyky-yhteiskunnissa kestävän jopa kaksi vuosikymmentä. Aiemmin nuoruus käsitettiin muutaman vuoden mittaiseksi ajanjaksoksi. Suomalaisessa yhteiskunnassa nuoruuteen ajatellaan kuuluvan koulutukseen ja ammatinvalintaan liittyvät kysymykset, identiteetin kehittyminen matkalla aikuisuuteen sekä oman paikan löytyminen yhteiskunnassa. Muun yhteiskunnan silmissä nuorten toiminta saattaa näyttäytyä toisinaan paheksuttavina ylilyönteinä. Toisaalta nuorten myös odotetaan haastavan yhteiskuntaa ja näin edistävän muutoksia. Toisinaan nuoruuden sanotaan päättyvän nuoren omaksuessa aikuisten rooleja, kuten siirtyessä palkkatyöhön ja perustaessa perheen. Molempien aikuisuuden tavoitteiden saavuttaminen on siirtynyt myöhemmäksi kuin ennen, joten nuoruuden ikäjaksona ajatellaan pidentyneen. (Nurmi ym. 2014, 10, 12, 148–149.)

Eriksonin (1968) teoriassa kuvataan persoonallisuuden kehitystä, jossa on yhteensä kahdeksan askelta ihmisen elämän aikana. Jokainen onnistunut askel on mahdollinen kriisi, sillä niiden mukana tulee mahdollisuus radikaaliin muutokseen. Kriisin käsite on Eriksonin teoriassa kehitykseen liittyvä, joka katastrofin sijaan tarkoittaa kriittistä hetkeä, kun kehitystehtävästä suoriutumiseksi alttius sekä potentiaali ovat suurimmillaan. Jokaisen onnistuneen kehitysportaan avulla ihminen saa käyttöönsä ominaisuuksia, joista on hyötyä seuraavalla askelmalla. Tämän vuoksi portaat suoritetaan tietyssä järjestyksessä. Nuoruuteen liittyy identiteetin kehityksen haaste. Onnistuneesta kehitystehtävästä seuraa eheä identiteetti. Epäonnistuminen sen sijaan voi johtaa identiteetin hajaantumiseen ja vaikeuttaa sosiaalisiin rooleihin sitoutumista. Erikson korostaa, ettei teoriassaan viittaa kaikkiin kulttuureihin kaikkina historian aikoina. (Erikson 1968, 93–94, 96, 128.)

Erik H. Eriksonin (1968) mukaan nuoruus on vaihe lapsuudesta aikuisuuteen. Eriksonin mukaan vasta nuoruudessa ihminen kehittää edellytykset fysiologiselle kasvulle, mielen aikuistumiselle ja sosiaaliselle vastuullisuudelle päästäkseen läpi identiteetin kriisistä. Identiteetin löytyminen nuoruudessa määrittää myös myöhempää elämää. Ihmisen kasvu tapahtuu ulkoisten ja sisäisten konfliktien kautta. Kriisistä selviytymistä seuraa kokemus sisäisestä yhtenäisyydestä ja kyky pärjätä itsensä ja läheisten silmissä. (Erikson 1968, 91–92.) Identiteetin kehitykseen liittyy Eriksonin teoriassa jatkuvuus. Eriksonin mukaan identiteetin pysyvyyttä ei voi syntyä, ellei identiteettiä koeta minuuden jatkuvuutena ja pysyvänä. Identiteettiin liittyy vahvasti eksistentiaalinen pohdinta. Minuuden löytämisen vuoksi nuoret saattavat etsiä omaa paikkaansa erilaisten aatemaailmojen kautta, olivat ne sitten uskonnollisia, poliittisia tai muita ideologioita. (Erikson 1982, 73; Erikson 1994, 94–95.)

Eriksonin mukaan lapsuuden kehitysvaiheiden onnistuminen vaikuttaa nuoruuden identiteetti-kehitykseen. Jos lapsuuden ensimmäinen kehityksen vaihe on jättänyt jälkeensä luottamuksen itseen ja toisiin, nuoruus näyttäytyy innokkuutena itselleen tärkeitä ideoita kohtaan. Nuori pyrkii osoittamaan itsensä luottamuksen arvoiseksi. Samaan aikaan nuori pelkää olevansa liian luottavainen, ja ilmaisee luottamuksentarpeensa paradoksaalisesti kyynisenä epäluottamuksena. Toisen lapsuuden kehityskriisin, autonomian ja epäilyn tai häpeän vaiheen kautta nuoruudessa voi olla mahdollisuus tutkia vapaasti itselle avoimia mahdollisuuksia elämässä. Samaan aikaan nuori voi kuitenkin pelätä joutuvansa tilanteisiin, joissa voisi tuntea olonsa epävarmaksi tai pilkatuksi. Nuoret kokevat usein erityistä

huolta siitä, millaisilta he vaikuttavat toisten silmissä verrattuna siihen, mitä he itse kokevat olevansa. Nuori saattaakin käyttäytyä vanhempiansa edessä tyyneästi, jos muutoin pelkäisi menettävänsä kasvonsa ikätovereidensa silmien edessä. Nuoria askarruttaa, kuinka heidän aiemmin elämässä oppimansa roolit ja taidot sopivat nykypäivän ideaaleihin. Nuoruuden ikävaiheessa yhteiskunta yhä suuremmassa mittakaavassa tulee nuorelle merkittävämmäksi ympäristöksi. (Erikson 1968, 128–129; Erikson 1994, 94.)

Eriksonin näkemyksen mukaan nuoruudessa lojaalius voimavarana kasvaa. Yhteys niin lapsenomaiseen uskoon kuin aikuisen uskon tai luottamuksen kokemukseen voimistuu. Nuori voi kaivata ohjausta aikuisilta esikuvilta. Lojaaliuden vastakohtana tai identiteetin kehityksen epäonnistumisen seurauksena voi olla roolin torjuminen. Nuori voi aktiivisesti pyrkiä eroon rooleista ja arvoista, jotka koetaan epäsoviksi omaan identiteettiin. Roolien torjuminen voi ilmetä arkuutena tai epävarmuutena. Kaikkia mahdollisia identiteettejä kohtaan ollaan epävarmoja tai jopa uhmakkaita. Uhmakkuus liittyy sosiaalisesti eihyväksytyyn, negatiiviseen identiteettiin, jonka osia nuori pyrkii saamaan osaksi identiteettiään. Jos sosiaalinen ympäristö ei onnistu tarjoamaan toimivia vaihtoehtoja, voi seurata nopea taantumisen ja tarve aloittaa minän rakentaminen uudelleen. Identiteetin rakentuminen ei kuitenkaan ole mahdollista ilman jonkinlaista roolien torjumista, etenkin jos tarjotut roolit uhkaavat nuoren identiteetin kokonaisuutta. Roolien hylkääminen voi tällöin rajata yksilön identiteettiä. (Erikson 1982, 73–74.)

Postmodernissa ajattelussa ajatellaan eriksonilaiseen tapaan, että identiteetin muodostumisen avulla helpotetaan siirtymää aikuisuuteen. Identiteettityö ei kuitenkaan ole valmis aikuisuuteen siirryttäessä, vaan identiteetin kehitys jatkuu läpi elämän. (Kroger 2007, 4; Pasupahti & McLean 2010, xxi.) Jotkut identiteetin osat ovat pysyvämpiä kuin toiset tai niiden muutokset ovat hitaampia. Uusia identiteetin piirteitä voidaan elämän aikana ottaa osaksi omaa identiteettiä, kun taas toiset piirteet jäävät pois identiteetin kehittyessä. Identiteetin muutokset eivät kuitenkaan tapahdu nopeasti vaan asteittain. Identiteetin muutoksia ei voi tehdä halujensa tai päänäpistöjensä mukaan, vaan todelliset muutokset johtuvat sosiaalisen kontekstin muutoksista ja siitä, miten oma identiteetti vastaa näihin muutoksiin. (Layder 2004, 5, 16.)

Nuoruutta pidetään merkittävimpana ja aktiivisimpana identiteetin muodostamisen vaiheena (Fadjuhoff 2015; Huttunen 2013, 126). Identiteetin muodostumista tutkittaessa ei

arvoteta yksilön sisäisiä valintoja, vaan keskitytään prosessiin, jonka ihminen käy läpi muodostaessaan identiteettiään ja tehdessään valintoja. Identiteetin kehitys ei tapahdu kaikilla identiteetin osa-alueilla tai kaikilla ihmisillä samaan aikaan, vaan ympäristön mahdollisuudet ja yksilön kiinnostus vaikuttavat siihen, kuinka identiteetti kehittyy. Vallinnanmahdollisuuksia tarjoava ympäristö mahdollistaa identiteetin pohtimisen ja tukee näin identiteetin saavuttamista. (Fadjukoff 2015.)

Côté ja Levine (2016) osoittavat identiteetin muodostumisen teoriassaan kolme identiteetin ajasta ja paikasta riippumatonta piirrettä: integraatio, erilaisuus ja jatkuvuus. Nämä kolme piirrettä kuvaavat identiteetin rajoitteita ja mahdollisuuksia ja luovat perustan nuoren identiteetin kehitykselle. Integraation eli yhteisöön sopeutumisen avulla ihmiset ovat historian saatossa hankkineet toimeentulonsa sekä turvaa. Erottautumalla toisista yksilöllisellä ja ryhmän tasolla voidaan kokea vahvempaa yhteenkuuluvuutta omaan ryhmään ja luoda eroa toiseen ryhmään. Ryhmän sisällä jokaisella yksilöllä on omat kokemuksensa ja tarpeensa, mutta tärkeää on löytää ryhmän sisäinen tasapaino samanlaisuuden ja erojen välillä. Identiteetin kokemus vaatii sopeutumisen ja erojen merkitysten tulkitsemista peilaten omaa historiaa. Menneisyys tekee nykyisyydestä merkityksellistä, ja merkityksellisen nykyisyyden avulla luodaan perusta merkitykselliselle tulevaisuudelle. Näin identiteetti muodostuu jatkuvuuden tunteen kautta. (Côté & Levine 2016, 5–8.)

2.4 Sairastuminen ja identiteetti

Sairauden ja terveyden välinen raja ei ole selkeä, vaan riippuu määrittelystä ja tulkinnasta. Sairauden ensioireista voi kestää kauan aikaa diagnoosin saamiseen. Diagnoosin saaminen selventää tilannetta ja antaa oireille nimen, mutta diagnoosin merkitystä omalle identiteetille ei voida ennustaa. (Hänninen & Valkonen 1998/2000, 144–145.)

Sairaus voidaan nähdä yhteiskunnallisena ja kulttuurisena käsitteenä. Yhteiskunta kategorisoi, luokittelee ja nimeää erilaisuutta ja pyrkii löytämään keinoja pärjätäkseen sairauden aiheuttamien erojen kanssa. Yhteiskunta etsii tapoja sopeuttaa sairastunut yhteiskunnan rakenteisiin. Pitkäaikaissairauteen kohdalla sairaus ei ole koko ihminen, vaikka sairaus tuleekin ottaa huomioon erilaisissa tilanteissa. Tämän vuoksi terveys ja sairaus

eivät suoraan ole toistensa vastakohtia: pitkäaikaissairas voi kokea olevansa pääasiassa terve ja toisinaan tuntee itsensä sairaaksi, kuten esimerkiksi vilustuessaan. Puhutaan koe-tusta terveydestä, jolloin terveys on subjektiivinen käsite. Lääkärin diagnoosi ei välttämättä ole yhtäläinen sen kanssa, miten terveeksi ihminen itsensä tuntee. Sairauteen saatetaan liittää myös potilaan rooli, joskin potilas-käsitteeseen liittyy vahvasti sairaalassa hoidettavana oleminen. (James & Hockey 2007, 3–4, 14, 25; Kangas 2003, 73–75; Kelly & Millward 2004, 11.)

Passiivisen potilaan roolin sijasta sairauden kanssa pyritään usein pääsemään sinuiksi ja sitä kautta hallitsemaan sitä ja tekemään siitä osa elämää. Sairaus ei ole ainoa asia elämässä myöskään sairastuneelle itselleen. (Lillrank & Seppälä 2000, 104, 118; Karvonen, 2011, 104.) Pitkäaikaissairaus tulisi ymmärtää elämään liittyvänä osana, ainoastaan osana, ihmisen elämää. Tämän vuoksi on tärkeää selvittää, kuinka sairauden kanssa selvitään jokapäiväisessä elämässä, koulussa, työssä ja vapaa-ajalla. (Hiltunen & Kälviäinen 2002, 97.)

Toiset ihmiset ovat merkittävässä roolissa identiteetin uudelleen muodostamisessa sairastumisen jälkeen. Läheiset voivat auttaa kannustamalla, mutta toisaalta he voivat myös olla esteenä uuden identiteetin muodostamisessa. Läheiset voivat myös puuttua liikaa sairastuneen identiteetin muodostamiseen tyrkyttämällä omia näkemyksiään ja odotuksiaan. (Hänninen & Valkonen 1998/2000, 146.) Myös vertaistueella voi olla tärkeä rooli identiteetin uudelleen muodostamisessa.

Sairaus on osa identiteetin muodostamista, mutta toisaalta identiteetti vaikuttaa siihen, millaisia merkityksiä sairaus osana identiteettiä saa. Sairaana identiteetti voi sairauden alussa täyttää lähestulkoon kokonaan ihmisen identiteetin. Sairaus hallitsee koko elämää ja identiteettiä. Akuutin vaiheen jälkeen sairastunut saattaa määritellä itseään sen mukaan, mitä oli ennen sairastumistaan viitaten entiseen identiteettiinsä. Kuntoutumiseen tarvitaan uusi, kuntoutujan identiteetti, jonka kautta tavoitellaan uutta identiteettiä sairastumisen myötä. Identiteetin muutos voi vaatia pohtimaan uudelleen rooleja suhteessa toisiin ihmisiin, etsimään uusia tavoitteita ja haaveita elämälle tai luomaan uudenlaisen suhteen omaan kehoon. Jatkuvuuden tunteen tulee toistua myös sairauden jälkeen: vaikka sairauden jälkeen luodaan uutta identiteettiä, identiteetti on kuitenkin jatkoa aiemmalle

identiteetille. Näin voidaan säilyttää identiteetin jonkinasteinen jatkuvuus elämänkriiseistä huolimatta. Sairastumisessa korostuu se, ettei identiteetti ole yksi ja pysyvä, vaan muuttuu läpi elämän. (Hänninen & Valkonen 1998/2000, 146.)

Sairastuminen erottaa usein ainakin hetkeksi normaalista arjesta, itsestään selvistä tavoitteista ja arvoista. Tämä voi tarjota erilaisen näkökulman tarkastella omaa elämää ja sairauden myötä elämänarvoja pohditaan uudelleen. Jos elämässä ainoastaan sairauden myötä menetetyt asiat koetaan arvokkaina, voi sairauden kokemus menetyksenä korostua. Jos taas sairauden myötä voidaan etsiä uusia arvoja, voidaan sairaus kokea jopa myönteisen kehityksen aluksi. (Hänninen & Valkonen 1998/2000, 147.) Nuoren sairastuessa pitkäaikaissairauteen voi nuori kokea erilaisuutta toisista nuorista myös siltä osin, että sairaus tuo mukanaan haasteita ja huolia, joita muut saman ikäiset eivät joudu miettimään (Snelgrove 2015, 164).

Kroonisen sairauden voidaan kokea haittaavan persoonallista ja fyysistä identiteettiä. Etenkin nuoret voivat kokea ulkoiseen olemukseen, kuten huomattavan painon nousun tai laskun, lisäävän sairauden merkittävyyttä identiteetille. Sairauden mukanaan tuomat fyysiset muutokset voivat aiheuttaa myös erkanemista sosiaalisista ryhmistä, mikä näin vaikuttaa myös sosiaaliseen identiteettiin. Toisaalta myös sairauden aiheuttamien kohtausten pelko voi johtaa sosiaalisten tilanteiden välttelyyn. Kulttuuri vaikuttaa osaltaan siihen, mihin ihmisen odotetaan missäkin iässä fyysisesti pystyvän. Tämä vaikuttaa siihen, kuinka ihminen kokee sopeutuvansa sosiaaliseen ympäristöönsä, jos esimerkiksi sairaus vaikuttaa fyysisiin ominaisuuksiin. Etenkin nuorilla sopeutuminen ikätovereiden joukkoon on tärkeää. (Snelgrove 2015, 161–162.)

Ulospäin näkyvät liikuntavammat, tai kohtauksina näkyvät sairaudet kuten epilepsia tai narkolepsia voivat vaikuttaa siihen, kuinka henkilö nähdään ja kuinka hän itsensä kokee. Myös liikuntavammat voivat tuottaa oletuksia siitä sitä, kuinka ihminen nähdään ulkopuolelta, kuinka muut hänet määrittävät ja millaisia odotuksia hänelle asetetaan. Lisäksi liikuntavammat voivat vaikuttaa siihen, mitä henkilö kokee pystyvänsä tekemään ja sitä kautta hänen persoonalliseen identiteettiinsä. Kohtauksittain ilmenevissä sairauksissa sairaus identiteetin määrittäjänä voi pysyä ulkopuolisilta piilossa, elleivät he näe kohtausta.

(James & Hockey 2007, 44–45; Kelly & Millward 2004, 5, 9, 11.) Kohtaus voi olla kuitenkin pelottava ja jollain tasolla määrittää sosiaalisissa suhteissa sitä suhtautumista, jota ulkopuolisilla on. Voidaan puhua jopa stigmasta. (Blaine 2007, 171–172.)

Sairastuminen pitkäaikaissairauteen joudutaan ottamaan huomioon elämää suunniteltaessa: se voidaan joutua huomioimaan luodessa omia tavoitteita ja sitä kautta osana identiteetin rakentamista. Persoonallinen identiteetti vaikuttaa siihen, kuinka sairauteen suhtaudutaan. Samalla sairaus omalta osaltaan muokkaa identiteettiä. Yhteiskunnalla on tapana luokitella ja nimetä erilaisia poikkeavuuksia. Tällaiset luokittelut ja nimeämiset liittyvät usein ryhmiin, jotka jollain tapaa eivät suoriudu täysin yhteiskunnan asettamista vaatimuksista. Luokittelut voivat johtaa myös siihen, että yksilö ottaa sairastuneen luokan osaksi identiteettiään sen sijaan, että näkisi sairauden yhteiskunnan ongelmana, joka yhteiskunnan tulisi selvittää. Oma, persoonallinen identiteetti vaikuttaa myös siihen, kuinka esimerkiksi sairastuminen ja fyysinen erilaisuus koetaan. Persoonallinen identiteetti vaikuttaa näin myös fyysiseen identiteettiin. Toisaalta sairastumisen sosiaalinen merkitys vaikuttaa siihen kuvaan, miten sairaus vaikuttaa identiteettiin. Kulttuurin ja yhteiskunnan antamat merkitykset sairaudelle ja sairastumiselle vaikuttavat yksilön kokemukseen myös omasta sairastumisestaan. Yksilöllinen identiteetti vaikuttaa siihen, kuinka sairastumiseen suhtaudutaan ja kuinka nopeasti sen kanssa voidaan tulla sinuiksi ja sairaus hyväksyä. (James & Hockey 2007, 44–45; Kelly & Millward 2004, 5, 9, 11; Layder 2004, 4.)

Narratiivinen identiteetin tutkimus on ollut tärkeä osa muodostettaessa ymmärrystä sairastumisen merkityksistä identiteetille. Krooniset sairaudet tuovat mukanaan usein pysyviä muutoksia identiteettiin. Ennen sairautta omaa narratiivista identiteettiä ei välttämättä ole edes pohdittu tietoisesti. Sairastumisen tuoma elämänmuutos vaatii kuitenkin oman elämän pohtimista. Sairastuminen voi vaikuttaa omaan identiteetin kokemukseen, kuten toimintakykyyn ja siihen, mihin oma keho pystyy ja tätä kautta kehonkuvaan. Sairastuminen pitkäaikaissairauteen voi muuttaa suunnitelmia tulevasta tai olla jopa uhka elämäntarinan jatkuvuudelle. (Hänninen & Valkonen 1998/2000, 143.)

Narratiivisen identiteetin haasteisiin sopeutuessa pyritään ymmärtämään elämää uudelleen ja hyväksymään omia kokemuksia. Omat ja toisten kertomat sairaustarinat ovat tär-

keitä oman sairauden hyväksymisessä. Toisten sairastuneiden tarinat voivat auttaa sopeutumaan ja löytämään omia tapoja pärjätä sairauden mukanaan tuomien haasteiden kanssa. Tarinan sanallistaminen voi auttaa sairauden aiheuttamien elämänmuutosten hallinnassa ja oman tarinan muuttamisessa kulttuurillisesti hyväksyttävään muotoon. Narratiivien avulla voidaan löytää vaihtoehtoisia tapoja suhtautua sairauteen ja haasteisiin ja näin muuttaa omaa tarinaa. Elämälle voidaan löytää uusia merkityksiä ja omia arvoja voidaan tarkastella uudelleen. (Hänninen & Valkonen 1998/2000, 144.)

Sairaus liitetään osaksi omaa narratiivista identiteettiä, usein aluksi pohtimalla miksi ja miten sairaus on juuri itselle tullut. Syitä etsimällä pyritään tekemään maailmasta taas ymmärrettävämpi ja hallittavampi. Sairauden syitä pyritään etsimään tieteestä, mutta toisinaan myös esimerkiksi uskosta tai kohtalosta. Sairaudelle voidaan etsiä syyllistä ja pohdita, kuinka sairastuminen oltaisiin voitu välttää. Eteenpäin päästäkseen yksilön tulee kuitenkin suunnata katse tulevaan ja muodostaa sellaista narratiivia, jonka avulla jaksaa pyrkiä eteenpäin muuttuneessa elämäntilanteessaan. Elämää ei voi kukaan täysin ennakoida, ja sairaus tuo lisähaasteita tulevaisuuden ennustettavuudelle. (Hänninen & Valkonen 1998/2000, 145–146.)

Toisille eheys ja jatkuvuus narratiivisessa identiteetissä tarkoittaa sitä, että sairaudesta huolimatta pysytään aiemmassa narratiivissa, jolloin ei hyväksytä sairaan identiteettiä, vaan uskotaan muutosten olevan tilapäisiä. Sairauden käsittely voi myös olla irtautumista oman elämän ironiseksikin tarkkailijaksi ja kommentoijaksi. Kieltämällä sairaus tai jättäytymällä omasta sairauskertomuksesta ulkopuolelle pyritään sulkemaan sairaus pois omasta elämästä. Tarinallisella kuntoutumisella tarkoitetaan sitä, että aiempi elämä tulee tulkita uudelleen ja uusi elämäntilanne nähdä jopa entistä tilannetta merkityksellisempänä tai ymmärtää elämän monitulkintaisuus. (Hänninen & Valkonen 1998/2000, 148.) Jotkut sairastuneet eivät halua tavata toisia sairastuneita, sillä he eivät halua kiinnittää huomiota sairauteensa. Sairastunut saattaa pyrkiä itse unohtamaan sairautensa, mikä ei vertaisryhmässä ehkä olisi mahdollista. (Snelgrove 2015, 164.)

3 NARKOLEPSIA

3.1 Narkolepsia-sairauden kuvaus

Narkolepsia on krooninen, neurologinen sairaus, jonka keskeinen oire ovat unihäiriöt. Päiväaikainen väsymys on narkolepsiassa yleisesti esiintyvä oire, joka voi ilmetä tahattomana nukahteluna etenkin tilanteissa, jotka eivät vaadi aktiivista toimimista. Nukahtelua voi ilmetä kesken ruokailun, autolla matkustaessa tai muussa tilanteessa, jotka eivät yleisesti ole nukahtamiselle tavallisia tilanteita. Narkolepsiaa sairastavilla siirtyminen REM-unen vaiheeseen tapahtuu muita nopeammin. (Scammell 2015, 2654; Stores ym. 2006, 1117; THL väliraportti 2011, 4; Wehrle & Bruck 2011, 33.)

Suurimmalla osalla narkolepsiaan sairastuneista esiintyy myös katapleksiaa. Narkolepsiaa, jossa katapleksia-kohtauksia esiintyy, sanotaan myös klassiseksi narkolepsiaksi tai narkolepsia-katapleksiksi. Tutkimuksessani käsitelän tätä narkolepsian yleisintä muotoa, mutta käytän käsitettä narkolepsia kuten usein puhuttaessa narkolepsia–katapleksia-asta. Katapleksia-kohtauksessa lihasvoima katoaa kehosta esimerkiksi voimakkaan tunne-reaktion seurauksena: esimerkiksi nauraminen tai yllättyminen voivat aiheuttaa katapleksia-kohtauksen. Katapleksia-kohtaukset voivat ilmetä esimerkiksi kasvojen lihasten veltostumisena, kuten tahattomana irvistelynä tai kielen ulos työntymisenä, yläruumiin lihasten veltostumisena tai jalkojen lihasjännityksen häviämisenä, joka voi johtaa yllättävään kaatumiseen. Katapleksia-kohtaus ei vaikuta hengityslihaksiin. Kohtaus kestää muutamasta sekunnista minuutteihin. Koko kohtauksen ajan henkilö on tiedostavassa tilassa, muttei hallitse liikkeitään. Etenkin sairastumisen alkuvaiheessa katapleksia-kohtauksia voi ilmetä usein. Narkolepsiaan voi liittyä myös unihalvauksia, jolloin herätessä henkilö ei kykene liikkumaan, vaikka tiedostaa tilanteen muutoin. (Aran ym. 2010, 1459; Scammell 2015, 265–2655; Stores ym. 2006, 1117; THL väliraportti 2011, 4; Wehrle & Bruck 2011, 34.) Katapleksian ja unihalvauksien yhteys on tilanteen tiedostaminen, mutta samaan aikaan lihaksiston vastaamattomuus. Tilanteessa tietoisuus säilyy, mutta omaa kehoa ei voida hallita.

Narkolepsian oireena on joissain tapauksissa myös hallusinaatioita, joita voi ilmetä erityisesti nukahtamisen ja heräämisen vaiheissa. Etenkin lapsilla unet voivat olla painajaisen täyttämiä, katkonaisia ja unihalvauksiin voi liittyä harha-aistimuksia pelottavista hahmoista. Hallusinaatiot voivat olla kuulo-, tunto- tai näköaistiin liittyviä. Narkolepsiaan sairastuneilla saattaa myös ilmetä poikkeavaa tai aggressiivista käytöstä. Etenkin sairastumisen alussa paino saattaa nousta huomattavasti ruokahalun ja aineenvaihdunnan muutosten seurauksena. (Scammell 2015, 2655; Stores ym. 2006, 1117; THL loppuraportti 2011, 8; THL väliraportti 2011, 4.)

Narkolepsiaan sairastutaan yleensä 10–20-vuotiaina: tilastollinen piikki on nähtävissä 14–15-vuotiailla nuorilla. Oireet voivat ilmestyä asteittain tai äkillisesti, pitkäaikaisena päiväaikaisena väsymyksenä. (Dauvilliers 2001, 2029, 2031; Scammell 2015, 2654.) Suomessa alle 10-vuotiaiden sairastuminen narkolepsiaan on erittäin harvinaista (THL väliraportti 2011, 4). Lapsen narkolepsiassa oireet ovat yleensä alusta saakka voimakkaampia kuin aikuisella. Narkolepsia on huonosti tunnettu sairaus ja diagnoosin saamiseen voi mennä jopa 10 vuotta. (Wehrle & Bruck 2011, 34–35.) Narkolepsian hoidossa käytetään sekä lääkehoitoa että lääkkeetöntä hoitoa. Rutiininmukainen elämä on tärkeää, ja päiväaikaiseen väsymykseen hoitona käytetään hyvälaatuisia yöunia sekä lyhyitä päiväunia. Väsymystä sekä kataplexiakohtauksia voidaan pyrkiä hallitsemaan lääkkeillä. Lääkehoidosta sekä säännöllisistä rutiineista huolimatta useilla narkolepsiaan sairastuneilla on keskittymisvaikeuksia sekä väsymystä päivisin. (Aran ym. 2010, 1461; Autti-Rämö ym. 2015, 8–9; Inocente ym. 2014, 525; Scammell 2015, 2654, 2658; Wehrle & Bruck 2011, 34–35.) Arjessa selviytymiseen auttavat omat kokemukset sekä toisilta sairastuneilta saadut neuvot kohtausten varalle. Diagnoosin viivästyminen johtaa hoidon alkamisen viivästyamiseen ja epätietoisuuteen oireista. (Autti-Rämö ym. 2015, 25, 32–34; Wehrle & Bruck 2011, 35.)

Narkolepsian puhkeamisen syystä ei ole täyttä varmuutta. Aiheuttajaksi on epäilty virus-tauteja, aivovammoja tai esimerkiksi psyykkisiä traumoja. (THL väliraportti 2011, 4.) Pandemrix-rokotteen ja narkolepsiaan sairastumisen väliltä on kuitenkin löydetty syy-yhteys.

3.2 Pandemrix-rokotteen yhteys narkolepsiaan

Vuonna 2009 H1N1-viruksen, eli niin kutsutun sikainfluenssa-aallon, pelossa Suomessa otettiin käyttöön Pandemrix-rokote. Viranomaiset suosittelivat ihmisiä ottamaan rokotteen suojautuakseen sikainfluenssalta, tavoitteena etenkin taudin vakavien muotojen ja kuolemantapausten estäminen. Noin puolet kaikista suomalaisista rokotettiin. (THL väli-raportti 2011, 5.)

Seuraavana vuonna narkolepsiaan sairastuneiden määrä kasvoi huomattavasti. Etenkin alle 10-vuotiailla narkolepsian puhkeaminen on harvinaista jopa maailmanlaajuisesti, mutta tällöin etenkin lapsilla ja nuorilla narkolepsiaa diagnosoitiin Suomessa enemmän kuin koskaan. Alle 15-vuotiaista lähes 80 prosenttia sai Pandemrix-rokotteen ja alle 20-vuotiaistakin yli 70 prosenttia. Ennen Pandemrix-rokotetta, vuosina 2006–2009, alle 20-vuotiailla diagnosoitiin vuosittain vain muutamia narkolepsia-tapauksia. Kesän 2011 loppuun mennessä Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselle oli tehty 98 haittaepäilyilmoitusta liittyen narkolepsian ja Pandemrix-rokotteen yhteyteen. Alle 20-vuotiaita oli tästä joukosta 89. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos asetti työryhmän tutkimaan Pandemrix-rokotteen ja narkolepsian puhkeamisen välistä yhteyttä. Yhteys Pandemrix-rokotteen vaikutuksesta narkolepsian puhkeamiseen 4–19-vuotiailla vahvistettiin ja rokotteen käytön rajoittamista suositeltiin. Myös Ruotsissa havaittiin yhteys Pandemrix-rokotteen ja narkolepsian välillä. Tapauksissa, joissa Pandemrix-rokotteen seurauksena lapsi tai nuori on sairastunut narkolepsiaan, henkilöillä on ollut narkolepsian riskiperimä. (THL loppuraportti 2011, 4–5, 10, 21–22; THL väli-raportti 2011, 4, 8, 10.)

Pandemrix-rokotteesta narkolepsiaan sairastuneiden oireet eivät poikkea muiden narkolepsiaan sairastuneiden oireista merkittävästi. (THL loppuraportti 2011, 8.) Tutkielmasani käytän aiempaa tutkimusta narkolepsiaan sairastuneista yleensä, mutta tutkimustulokset voidaan yleistää myös Pandemrix-rokotteesta narkolepsiaan sairastuneisiin.

3.3 Narkolepsiaan sairastuminen nuoruudessa

Tarkastelemissani artikkeleissa rajasin aineiston narkolepsiaan sairastumisen lisäksi niihin tutkimuksiin ja artikkeleihin, jotka käsittelevät narkolepsiaan sairastumista nuorilla. Rajaamalla aineistoa oli mahdollista tarkastella aineistoja tiiviimmin sekä varmistaa se, että tutkimusten tulokset ovat käyttökelpoista taustatutkimusta omassa tutkielmassani, jossa tarkastelen juuri nuorten sairastumista narkolepsiaan. Tutkimuksista tarkastelin niitä aineistoja, joissa tuotiin esiin tutkittavien olevan 18-vuotiaita tai nuorempia. Jos tutkimusjoukko oli laajempi, tarkastelin artikkelia kokonaisuutena ja artikkelin tuloksia siitä, ovatko tutkimustulokset yleistettävissä myös nuorten ikäluokkaan.

Narkolepsiaan sairastumista ei ole tutkittu Suomessa erityisen paljon, kansainvälisesti tutkimus on ollut runsaampaa. Suomessa laajin nuorten narkolepsiaan sairastumista käsittelevä tutkimus on ollut Autti-Rämön, Kippola-Pääkkösen, Valkosen, Tuulio-Henriksen ja Härkäpään 2015 valmistunut tutkimus *Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten perheiden arki ja sopeutumisvalmennuskurssilta saatu tuki*. Tutkimuksessa tutkittiin etenkin sopeutumisvalmennuskurssien onnistumista ja vaikuttavuutta narkolepsiaan sairastuneiden ja heidän perheensä arkeen. Tutkimuksessa tutkittiin myös narkolepsiaan sairastuneiden saamaa muuta tukea ja tuen tarvetta. Tutkimustieto kerättiin niin narkolepsiaan sairastuneilta ja heidän vanhemmiltaan kuin viranomaisilta, palveluntuottajilta ja hoitohenkilöstöltä. Tutkimuksessa tarkasteltiin myös narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten arkea, esimerkiksi säännöllisten harrastusten haastavuutta narkolepsiaan sairastuneilla nuorilla sekä pelkoja, joita sosiaaliset tilanteet voivat aiheuttaa.

Aran, Einen, Lin, Plazzi, Nishino ja Mignot (2010) tarkastelivat tutkimuksessaan narkolepsiaan sairastumisen iän merkitystä oireiden ilmenemiselle. Tutkimuksessa tutkittavien joukko jaettiin kolmeen ryhmään sen mukaan, olivatko he sairastuneet ennen puberteettia, sen aikana vai puberteetin jälkeen. Tutkimuksessa havaittiin narkolepsian alkuvaiheen ja painonnousun yhteys sekä varhaistunut puberteetti narkolepsiaan lapsuudessa sairastuneilla.

Chabas, Foulon, Gonzalez, Nasr, Lyon-Caen, Willer, Derenne ja Arnulf (2007) tarkastelivat tutkimuksessaan narkolepsiaan sairastuneiden syömishäiriöitä sekä metabolismia.

Tuloksissa havaittiin narkolepsiaan sairastavien olevan useammin ylipainoisia ja heillä diagnosoitiin muita useammin bulimiam.

Dauvilliers, Montplaisir, Molinari, Carlander, Ondze, Basset ja Billiard (2001) tutkivat narkolepsian puhkeamisikää Ranskassa ja Kanadassa. Kanadassa otanta oli 202 narkolepsiaan sairastunutta, Ranskassa 317. Keski-ikä narkolepsiaan sairastumiselle oli molemmissa 23–24. Tutkimuksessa havaittiin kaksi nousukautta sairastumiselle: ikävuodet 14–15 niille, joilla oli geneettinen alttius sairastua narkolepsiaan ja 35 niille, joiden sairastumista ei perimä selittänyt.

Droogleever, Lappenschaar, Furer, Hodiamont, Rijnders, Renier, Buitelaar ja Overeem (2010) tutkivat ahdistuneisuutta ja mielialaoireita narkolepsiaan sairastuneilla. Tuloksissa havaittiin, että diagnosoitujen mielialaoireiden määrä ei eronnut kontrolliryhmän vastaavasta, mutta sen sijaan yli puolella narkolepsiaan sairastuneista oli ahdistuneisuutta tai paniikkikohtauksia, ja jopa yli kolmasosalle tutkituista narkolepsiaan sairastuneista voitaisiin diagnosoida ahdistuneisuushäiriö, etenkin sosiaalisten tilanteiden pelko.

Inocente, Gustin, Lavault, Guignard-Perret, Raoux, Christol, Gerard, Dauvilliers, Reimän, Bat-Pitaultj, Lin, Arnulf, Lecendreux ja Franco (2014) tutkivat narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten masentuneisuuden kokemuksia. Tuloksissa etenkin yli 10-vuotiailla tytöillä havaittiin masennuksen oireita. Tuloksissa havaittiin myös, että narkolepsiadiagnoosin saaminen oli merkittävää masennusoireiden vähentämiseksi. Diagnoosin avulla tuntemattomat oireet saavat nimen ja sen avulla voidaan mahdollistaa myös hoidon aloittaminen.

Stores, Montgomery ja Wiggs (2006) tutkivat kontrolliryhmään verraten narkolepsiaan sairastuneiden 4–18-vuotiaiden lasten ja nuorten psykososiaalisia ongelmia ja havaitsivat narkolepsiaan sairastuneilla olevan korkeampi riski käytösongelmiin sekä masennukseen. Tutkimustuloksista ilmeni, että narkolepsiaan sairastuneilla lapsilla ja nuorilla oli enemmän ongelmia koulussa, ja että he kokivat elämänlaatunsa kontrolliryhmää huonommaksi.

Wehrle ja Bruck (2011) tutkivat, mitä narkolepsiaan sairastuminen merkitsee kasvavalle nuorelle ja varhaisessa aikuisuudessa. Tutkimuksessa pyrittiin kartoittamaan etenkin narkolepsian psyko-sosiaalisia seurauksia. Tuloksissa havaittiin diagnoosin saamisen merkittävyys, jotta voidaan välttää psykososiaalisia haasteita, kuten kouluvaikeuksia. Tutkimuksessa narkolepsian oireiden havaittiin vaikuttavan työhön ja elämän tavoitteisiin sekä sosiaaliseen vetäytymiseen ja matalaan itsetuntoon. Tutkimuksessa ilmeni joidenkin narkolepsiaan sairastuneiden pelkäävän, että omat tavoitteet jäävät saavuttamatta sairauden vuoksi.

Narkolepsian taudinkuvaa ja sairastumisen vaikutusta laajemmin ovat artikkeleissaan tarkastelleet lisäksi Scammell (2015) sekä Dauvilliers, Arnulf ja Mignot (2007). Artikkeleissa kuvataan narkolepsian yleisiä oireita: väsymystä, nukahtelua, katapleksioireita, unihalvauksia, unioireita sekä hallusinaatioita. Lisäksi artikkeleissa kuvataan narkolepsian periytyvyyttä, sairastumisen ikää sekä hoitomuotoja.

Taulukossa 1 tiivistän yhteenvetona edellä esiteltyjen tutkimusten tulokset narkolepsiaan sairastumisen merkityksestä nuoren identiteetille. Ihmisen käsittäminen psyykkisenä, fyysisenä ja sosiaalisena kokonaisuutena (kts. esim. Rauhala 2015) on merkittävä näkemys ihmisen kokonaisvaltaisessa hyvinvoinnissa ja sosiaalityön käytännössä.

TAULUKKO 1. Narkolepsian psyykkiset, fyysiset ja sosiaaliset merkitykset.

Narkolepsian oire	Psyykkiset merkitykset	Fyysiset merkitykset	Sosiaaliset merkitykset
Nukahtelu	<ul style="list-style-type: none"> • nukahtelu sopimattomissa tilanteissa 	<ul style="list-style-type: none"> • ulkoisesti näkyvä 	<ul style="list-style-type: none"> • ymmärretäänkö koulussa tai työssä sairautta • diagnoosin saamisen merkitys
Väsymys	<ul style="list-style-type: none"> • oman jaksamisen muuttuminen • omien mahdollisuuksien muuttuminen 	<ul style="list-style-type: none"> • urheiluharrastuksesta luopuminen • vaikutus ulkoiseen olemukseen 	<ul style="list-style-type: none"> • koulumenestys • kaverisuhteet, ulkopuolelle jäämisen pelko • harrastukset • tulevaisuuden suunnittelu • pyörällä/moottoriajoneuvolla ajaminen • ymmärtävätkö toiset sairautta ja sen mukanaan tuomaan väsymystä
Katapleksia	<ul style="list-style-type: none"> • pelko kohtauksesta yleisellä paikalla • tunteiden säätely, jolla pyritään ehkäisemään kohtauksia 	<ul style="list-style-type: none"> • lihasjännityksen katoaminen voimakkaissa tunnereaktioissa • oman kehon vastamattomuus 	<ul style="list-style-type: none"> • kasvojen menettämisen pelko, jos kohtaus tulee julkisella paikalla • avun tarve kohtauksen yllättäessä • stigma
Hallusinaatiot	<ul style="list-style-type: none"> • pelot, fobiat • pelko käydä nukkumaan 	<ul style="list-style-type: none"> • harha-aistimukset 	<ul style="list-style-type: none"> • pelot
Mielialanvaihtelut	<ul style="list-style-type: none"> • masennus, ahdistuneisuus • itsetuhoisuus • 		<ul style="list-style-type: none"> • ulospäin suuntautuvat reaktiot • elämänlaatu koetaan huonommaksi kuin muilla
Ulkoiset muutokset (painon nousu, puberteetti)	<ul style="list-style-type: none"> • kehonkuvan vaikutus identiteettiin • 	<ul style="list-style-type: none"> • painon nousu • varhainen puberteetti 	<ul style="list-style-type: none"> • tutkimukset painonnousun tai varhaisen puberteetin yhteydestä koulumenestykseen • merkitys kaverisuhteisiin • varhaiseen puberteettiin liittyvä ongelmakäyttäytyminen • vertailu muihin
Minäkuvan uudelleen muodostaminen	<ul style="list-style-type: none"> • arvot • sopeutuminen elämään sairauden kanssa 	<ul style="list-style-type: none"> • minuus kehollisena kokemuksena ja muutokset • uudet rutiinit 	<ul style="list-style-type: none"> • uudet tulevaisuuden suunnitelmat • sopeutuminen elämään sairauden kanssa

Taulukko kuvaa, kuinka monisyiset narkolepsian vaikutukset ovat nuoren identiteetille. Taulukkoon on tiivistetty edellä mainittujen tutkimusten tulokset suomalaisesta ja kansainvälisistä tutkimuksista. Tämä tarkoittaa, ettei jokainen narkolepsiaan sairastunut koe kaikkia oireita osaksi omaa narkolepsiaan sairastumisen narratiiviaan, mutta samalla tämä on kuvaus siitä, miten laajan merkityksen nuoren elämässä narkolepsiaan sairastuminen voi saada.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Narratiivinen tutkimus tutkimusmenetelmänä

Tutkimukseni on kvalitatiivinen, narratiivinen tapaustutkimus. Ensimmäinen vaihe tutkimustani oli narratiivinen kirjallisuuskatsaus eli teoritiedon kerääminen. Keräsin narratiivisen kirjallisuuskatsauksen menetelmin teoritietoa aiemmin tehdyistä tutkimuksista koskien narkolepsian merkityksistä nuorten identiteetille (Taulukko 1). Tämän teoritiedon pohjalta aloitin keräämään tutkielmani aineistoa narratiivisella menetelmällä.

Narratiivisen tutkimuksen juuret löytyvät hermeneutiikasta, fenomenologiasta, etnografiasta ja kirjallisuuden analyysistä (Josselson 2011, 225). Kiinnostus narratiivisen tutkimuksen tekemiseen on kasvanut, kun on havaittu tietämisen perustuvan pitkälti kertomusten kuulemiseen ja tuottamiseen. Maailmaa tulkitaan kertomuksina, jotka ovat lähteitä ja liittyvät kulttuuriseen tarinavarantoon, tietoon. Myös minuus ymmärretään kertomusten kautta. Tätä kautta narratiivisuus on yhteydessä identiteetin käsitteeseen: omaa identiteettiä luodaan narratiivisesti. Tätä narratiivista identiteettiä luodaan uudelleen jatkuvasti, jolloin tieto itsestä muuttuu narratiivin edetessä. Toisaalta narratiivisuudella voidaan tarkoittaa tutkimusaineiston luonnetta, mutta myös analyysitapaa ja se on tutkimusmenetelmänä käytännön läheinen. (Heikkinen 2010, 145.)

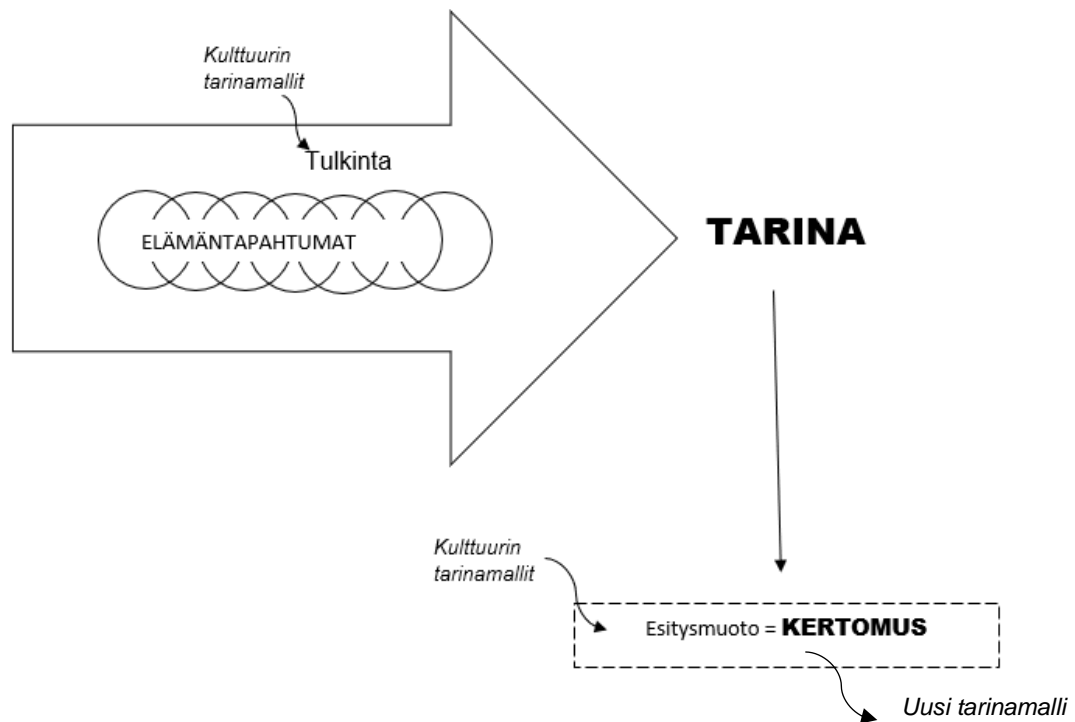
Narratiivisuus liittyy konstruktionistiseen tiedonkäsitykseen, sillä narratiivisuudella voidaan tarkoittaa tiedon prosessia, tietämisen tapaa tai tiedon luonnetta. Konstruktivismissa ajatellaan, että ihmiset rakentavat tietonsa ja identiteettinsä kertomusten kautta. Tieto rakennetaan aikaisempien kokemusten ja tiedon päälle. Käsite omasta itsestä ja maailmasta luodaan jatkuvasti kehittyvien ja muuttuvien kertomusten kautta, eli eri ihmisten omassa mielessä ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa luodaan erilaisia todellisuuksia. Konstruktivismin mukaan tieto edustaa tietoteoreettista relativismia, eli tieto on suhteellista riippuen ajasta, paikasta ja tarkastelijan asemasta. Tietoon liittyy jatkuvasti uutta kulttuurisesta tarinavarannosta, ja tieto myös liittyy osaksi tätä kulttuurista tarinavarantoa. Tutkimuksen kautta ei voida saavuttaa objektiivista totuutta, mutta tutkimuksen avulla voidaan tuottaa jokin todenmukainen näkökulma todellisuudesta. (Heikkinen

2010, 145, 147.) Konstruktionistisesti ajatellaan tarinoiden syntyvän aina vuorovaikutuksessa, eli narratiivisessa tutkimuksessa voidaan ajatella tarinan syntyvän tutkijan ja tutkittavan dialogissa (Hänninen 2010, 165). Tutkimuksessani vuorovaikutus toteutui antamalla tutkittaville luomani kirjoitustehtävän, mikä suuntasi tutkittavien kirjoittamaa narratiivia elämästään ja kokemuksistaan. Tekemäni aineistojen analyysin voi myös katsoa olevan osa tätä dialogia: otin vastaan kirjoittajien luomat tehtävät ja analysoin kirjoitukset tutkijan näkökulmasta teorian ohjaamana.

Postmoderni ajattelutapa ottaa myös huomioon tietämisen kontekstuaalisuuden, eli sidokset aikaan, paikkaan ja sosiaaliseen ympäristöön. Tietäminen on aina tietämistä jostain näkökulmasta, ymmärtämysyhteydet vaikuttavat kaikkeen tietoon. Postmoderni näkemys on rohkaissut alistettuja ja marginaaliin jätettyjä ihmisiä luomaan omia kertomuksiaan, joiden avulla irrottautua suurten kertomusten hallitsevista ja alistavista tarinoista. (Heikkinen 2010, 147.) Konteksti, josta aineistoa tuottaneet kirjoittajat kirjoittavat omia kertomuksiaan, on vuosia diagnoosin jälkeen. Sosiaalinen ympäristö on voinut vaikuttaa siihen, kuka on valmis kirjoittamaan: kirjoittajat ovat jollain tapaa yhteydessä TATU ry:n toimintaan, sillä he saivat tiedon tutkimuksesta. Lisäksi molemmat kirjoittajat ovat valmiita kertomaan omia kokemuksiaan ja ajatuksiaan tuntemattomalle tutkijalle. Sosiaalisen ympäristön vaikutusta on myös se, että kirjoittajat vertaavat itseään muihin ja näin osaavat pohtia sitä, kuinka sairaus on vaikuttanut juuri heihin. Kuten tutkielmani otsikossakin todetaan, kuinka he voisivat olla kuten kuka tahansa muu nuori, mutta jokin heidän narratiivissaan erottaa heidät toisista. Kuten aiemmin tässä tutkielmassa todettua, sairaus käsitteenä voidaan nähdä sosiaalisesti käsitteeksi, jolla erotetaan ihmisiä toisistaan.

Narratiiviseen tutkimukseen liittyvät tarinan, kertomuksen, kulttuurisen tarinamallin sekä draaman käsitteet. Elämäntapahtumat muodostavat perättäisiä tapahtumia, ja kun näitä tulkitaan, syntyy tarina. Tulkitsemista ohjaavat kulttuurin sisäiset tarinamallit. Tulkinasta voidaan käyttää myös sisäisen tarinan käsitettä. Tarina on merkitysrakenne ja tarinan esittämistapa kertomus. Kertomus on muoto, jossa tarina esitetään erilaisten symbolien avulla. Täydellinen kertomus on tapahtumasarja alusta loppuun; toisinaan yksi kuva riittää siihen, että vastaanottaja voi muodostaa päässään tarinan alusta loppuun. Kieli vaikuttaa siihen, että vastaanottaja ymmärtää kertojaa, ja kulttuurin tarinamallit vaikuttavat kerronnan keinoihin. (Hänninen 2010, 162.) Kuvio 1 esittää Vilma Hännisen kuvauksen narratiivista. Kuvioista ilmenee, että kulttuuriset tarinamallit vaikuttavat kahdessa paikkaa

narratiivin muodostumisessa, minkä lisäksi kerrottu tarina luo uuden tarinamallin kulttuuriin toisten käytettäväksi.



KUVIO 2. Narratiivin muodostuminen

Hännisen (2002, 2010) mukaan tarinan (narrative) käsitteellä voidaan tarkoittaa kaunokirjallisia tekstejä, suullisesti kerrottuja tarinoita, ajattelumuotoja tai elämän jaksuja. Tarina on abstraktio, jota voidaan soveltaa erilaisiin havaittaviin sisältöihin ja ilmaista eri tavoin. Tarina käsittää ajassa eteneviä tapahtumia. Aristoteleen runousopin mukaisesti tarinassa on alku, keskikohta ja loppu, ja näitä yhdistää tarinan ydin: juoni. Juoni muodostaa kokonaisuuden, johon suhteessa tarinan eri osat saavat merkityksen. Tarinan kautta esitetään jokin yleinen totuus tai mahdollisuus yksittäistapauksen kautta. Yksittäistapaus on tarinan muotoinen ja usein juonen muotoon aseteltu. Tapahtumat eivät ole neutraaleja, vaan niihin liittyy tunne- ja arvolatauksia. Syyt ja seuraukset ovat osa tarinaa ja tarinan esittämisen tapaa, mutta myös sattuma tai uskonto voivat tarjota selityksen tapahtumille. Tarinassa keskeistä on sen päätyminen: onnettomasti päättyvä tarina on surullinen, vaikka siihen johtavat tapahtumat olisivat olleet iloisia. (Hänninen 2002, 19–20; Hänninen 2010, 162.)

Tarinan muoto kuvastaa ympäröivän kulttuurin sekä kertojan oman sisäisen maailman yhdistelmää. Narratiivisessa analyysissä pyritään ymmärtämään teemojen suhdetta toisiinsa dynaamisena kokonaisuutena. (Josselson 2011, 227.) Tapahtumaketjun tulkinnaassa määritellään juonenkulun alku ja loppu, lisätään tapahtumiin arvolatauksia, muodostetaan syy-seuraussuhteita ja tehdään valintoja juonen suhteen. Samasta tapahtumasta voi syntyä erilaisia tarinallisia tulkintoja, jos aikarakennetta, arvottamistapoja tai syy-seilityksiä muutetaan. (Hänninen 2010, 162.) Tarkastelen narratiiveja prosesseina: kuinka narratiivin kirjoittajat kirjoittamishetkellä kokevat narratiivinsa prosessin edenneen menneisyydestä nykyhetkeen ja mitä he odottavat tulevaisuudelta.

Kertomuksen käsitteellä Hänninen (2002) tarkoittaa tarinan esitystä symbolien muodossa, esimerkiksi kielen, elokuvan, näytelmän tai yksittäisen kuvan kautta. Yksi kertomus voi sisältää useita tarinoita, eli se voidaan tulkita monella tavalla. Kertomuksen avulla voidaan luoda tapahtuneesta uusia tulkintoja, vaikuttaa sosiaalisesti, jakaa kokemuksia, saada omille kokemuksille vahvistusta sekä reflektoida omaa kokemusta. Kerronta suhteutuu aina kuulijoihin ja kerrontatilanteeseen. Kertomuksesta muodostuu kuulijoille resurssi sosiaaliseen tarinavarantoon, jota he voivat itse käyttää. (Hänninen 2002, 20, 22.)

Sosiaalisella tarinavarannolla Hänninen (2002) viittaa kulttuuristen kertomusten joukkoon, josta tarinat muodostetaan. Sosiaalinen tarinavaranto pitää sisällään kaikki tarinat, joita ihmiset kohtaavat sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tai mediassa. Sosiaalista tarinavarastoa käytetään koko elämän ajan ja se muuttuu jatkuvasti: siihen luodaan uusia tarinoita, jotka suodattuvat eri ihmisryhmien käytettäväksi. Jotkut tarinamallit unohtuvat ja jotkut jäävät mieleen osaksi henkilökohtaista tarinavarantoa. Henkilökohtaisesta tarinavarannosta löytyvät myös tarinoiksi tulkitut kokemukset omasta henkilöhistoriasta. (Hänninen 2002, 19, 21.)

Sisäinen tarina muodostuu vuorovaikutuksessa toisten ihmisten ja kulttuurin tarjoamien merkitysten kanssa. Sisäisen tarinan muodostumiseen vaikuttavat elämäntilanne sekä historiallisesti muodostuneen tarinan ehdot. Sisäisen tarinan toiminnalla ja kerronnalla tuotetaan uusia aineita kulttuuriseen tarinavarantoon. Sisäinen tarina on ihmisen mielen sisällä tapahtuvaa jatkuvaa prosessia, jossa omaa elämää tulkitaan tarinallisten merkitysten kautta. Sisäinen tarina muodostetaan ja ilmaistaan kerronnan ja toiminnan kautta, mutta

kaikkea ei tuoda julki. Sisäinen tarina on prosessi, jossa yksilö tulkitsee elämänsä tapahtumia ja situaationsa tarjoamia mahdollisuuksia ja rajoja sosiaalisesta tarinavarannosta omaksumiensa tarinallisten mallien avulla. Sisäisen tarinan prosessissa kohtaavat julkinen ja yksityinen, kielellinen ja ei-kielellinen, ja niistä muodostuu uusia merkityksiä. Sisäinen tarina on jatkuva prosessi, ja sisäiset tarinat ovat toisiinsa nähden ajallisissa, hierarkkisissa, rinnakkaisissa ja ristiriitaisissa suhteissa. Jotkut sisäiset tarinat ovat jo päättyneitä, kun taas jotkut vievät kohti tulevaa. (Hänninen 2002, 20–23.)

Narratiiviselle tutkimukselle ei ole tiukkoja raameja, joiden mukaan tutkimusta tulisi tehdä. Tavoitteena on saada selville tarinoita teeman ympäriltä tutkijan pysytellessä mahdollisimman huomaamattomana ja analysoida näitä tarinoita kysymysten raameissa, ottaen huomioon tarinaa muokkaavat kielellisen ja kulttuurillisen kontekstin. (Josselson 2011, 228.) Narratiivista tutkimusta voidaan tehdä useilla eri tutkimusmenetelmillä. Kertomuksen tutkimuksessa tarkastellaan kielellisten tai muiden symbolien avulla esitettyjä kokonaisuuksia tapahtumina tai sarjoina. Sisäinen tarina ei sen sijaan ole selvärajainen tutkittava kokonaisuus, vaan hypoteettinen kokemuksen järjestelijä, jota voidaan jäljittää erilaisista ilmauksista. Kun sisäistä tarinaa tulkitaan kertomuksen avulla, tutkitaan kertomuksen taustalta löytyvää mielen sisäistä prosessia, ei sosiaalista tarinavarantoa. Draaman tutkimisessa tarkastellaan, mitä päähenkilön näkökulmasta todella on tapahtunut. Draama on jatkuva prosessi, jossa voidaan analyttisesti erottaa erilaisia episodeja, kuten sairastuminen. (Hänninen 2002, 30–31.) Tutkielmassani tarkastelen kertomuksia, joita kirjoittajat ovat sisäisestä tarinastaan tuottaneet tutkimuskäyttöön.

Narratiivisissa tutkimuksissa analysoidaan tapahtumaketjuihin liittyviä merkityksiä. Kertomusta analysoidaan suhteessa sosiaaliseen kerrontatilanteeseen ja tekstuaaliseen traditioon tekemättä oletuksia kertomuksen suhteesta mielen sisäiseen prosessiin. Sisäisen tarinan tutkimisessa oletetaan, että kertomuksen kautta voidaan nähdä mielen maailmaan ja sitä suhteutetaan psykologisiin ilmiöihin, kuten emootioihin ja toiminnan tarkoituksellisuuteen. Draamaa tarkastellessa oletetaan aineiston kertovan jotain todellisista tapahtumista ja päähenkilön niihin liittämistä merkityksistä. (Hänninen 2002, 31.) Tutkielmassani tarkastelen kertomuksia suhteessa tekstuaaliseen traditioon, juonen kuvaukseen ja henkilökuviin. Lisäksi tarkastelen kertomuksia suhteessa aikaisemmin tehtyyn tutkimukseen narkolepsiasta ja kuinka kirjoittajien kokemukset ovat luettavissa suhteessa niihin.

4.2 Tutkimusaineistoon liittyvät valinnat

Alkuperäisenä suunnitelmanani oli tehdä haastattelututkimus. Yhteistyössä TATU ry:n kanssa lähetin haastattelupyynnön heidän sähköpostilistalleen. Sain määräaikaan mennessä yhden vastauksen. Asiaa uudelleen pohdittuani mietin, onko haastattelu juuri tässä kohderyhmässä toimivin keino etsiä tietoa. Haastattelujen sijaan päädyin lukemaan menetelmäkirjallisuutta ja pohtimaan narratiivista tutkimusta ja kirjoitettuja aineistoja aineistonkeruumenetelmänä. Kirjoitettavat aineistot mahdollistavat nuorille vapaamman ilmaisumuodon, jossa aikataulut olisivat tutkittaville joustavampia kuin haastattelututkimuksessa. Narratiivinen tutkimus on kiinnostusta kertomuksiin tiedon välittäjänä ja rakentajana. Tutkimuksen materiaalina voidaan käyttää kertomusta tai tutkimus voi itsessään olla kertomuksen tuottamista maailmasta. (Heikkinen 2010, 143.) Omassa tutkimuksessani pyysin kokemusasiantuntijoita tuottamaan narratiivin tehtävänannon (Liite 1) mukaisesti.

Narratiivisessa tutkimuksessa tutkimusaineistona käytetään yksityiskohtaisia tarinoita, joiden kautta pyritään saamaan selville, kuinka ihmiset näkevät ja ymmärtävät elämänsä. Kertomuksia tarkastellaan osana niiden kertomiskontekstia. Tekstiä tulkitessa täytyy ottaa huomioon, että kertojalla voi olla tiettyjä motiiveja kirjoittaa asioista juuri tietyllä tavalla. Tutkimukseni tehtävänannon liittyessä rokotteesta narkolepsiaan sairastumiseen, on tämä voinut vaikuttaa myös siihen, mitä asioita teksteissä kerrotaan. Tutkimuksessa tarkastellaan ihmisten kokemuksia sellaisina, kuin ne kertomuksen muodossa esiintyvät, ja pyritään ymmärtämään ihmisen omia merkityksellistämisen prosesseja. Teoretisoinnissa pyritään oivaltavuuteen, joten tutkimusta ei sidota tiukasti tiettyyn metodologiaan. Narratiivisessa tutkimuksessa analysoidaan kertomuksen muotoon kirjoitettua elettyä kokemusta. (Josselson 2011, 225.)

Kirjoitin tehtävänannon (Liite 1), jossa annoin kirjoittajalle suuntaviivoja kirjoittamista helpottamaan. Annoin tehtävänannon luettavaksi niin työni ohjaajille kuin läheisillekin, saadakseni siitä palautetta. Kun tehtävänanto oli hyväksytty, lähetin sen jälleen TATU ry:n kautta heidän sähköpostilistalleen. TATU ry. laitto lisäksi tiedon tutkimuksesta internet- sekä Facebook-sivulleen. Tein tehtävänannosta myös videon, jonka lähetin TATU ry:n sopeutumisvalmennuskurssille. Videolla kerroin tutkimuksestani sekä tehtävästä.

Tapaustutkimuksen rajaamisessa temaattinen, alueellinen ja ajallinen ulottuvuus on otettava huomioon. Rajaukset tehdään eri ulottuvuuksien välillä ja sisällä. Temaattinen rajaus on tutkimuksen näkökulman määrittäjä, siis tutkimuksen tärkeä rajaaja. (Malmsten 2007, 73.) Ilmiön rajasin koskemaan tietyn ikäisiä ja tiettyyn sairauteen tiettyä aikana sairastuneita nuoria: aineistoa keräsin Pandemrix-rokotteesta narkolepsiaan sairastuneilta nuorilta peruskouluiän jälkeen, lopulta molemmat kirjoittajat olivat lukioikäisiä.

Aineistoni muodostuu saamastani aineistosta kokonaisuudessaan, eli kahdesta kirjoitetusta tekstistä. Sain TATU ry:ltä palautetta, että jaksaminen oli ollut esteenä monille nuorille kirjoittaa kokemuksistaan. Sama haaste oli myös haastattelutehtävässä, jossa lisähaasteita olisi tuottanut aikataulujen sopiminen. Ensimmäisen aineiston perusteella huomasin, että tehtävänantoni oli onnistunut, eikä ollut tarpeen tehdä siihen muutoksia. Saamani aineisto vastasi niihin kysymyksiin, joihin toivoin. Kirjoitusajan umpeutuessa saapui toinen aineisto, joka oli jälleen kattava ja vastasi kysymyksiin. Aineistot olivat sisällöltään rikkaita. Koska aineistojen määrä oli rajallinen, en tutkijana tehnyt lisärajoituksia saaduista aineistoista. Aineistoissa kokemukset olivat enemmän toisiaan tukevia kuin toisistaan eroavia, minkä vuoksi esittelen tutkimustuloksissani saadut aineistot limittäin toistensa kanssa sen sijaan, että jakaisin aineistot omiksi luvuikseen. Aineistojen kirjoittajat olivat lukioikäisiä, eikä aineistoista noussut erityisiä syitä miksi kirjoittajien sukupuolen esiin nostaminen olisi merkityksellistä tutkimustulosten kannalta, minkä vuoksi en kerro kirjoittajien sukupuolta.

Aineistojen samankaltaisuuden vuoksi päätin, että tarkastelen aineistoja myös tutkielmasani mieluummin rinnan kuin kahtena erillisenä tapauksena. Kahden erillisen tapauksen tarkastelu ei olisi ollut mielekästä, sillä aineistoissa oli huomattavasti samankaltaisuuksia. Tuon analyysissä esiin myös ne asiat, joissa aineistot poikkesivat toisistaan. Analyysissä tarkastelen myös aiempaa tutkimusta sekä sitä, miten omat tulokseni asettuvat suhteessa aiempaan tutkimukseen.

Narratiiveja voidaan käyttää tutkimusaineistona numeerisesti, lyhyiden sanallisten vastuksien muodossa tai kerrontana. Omassa tutkimuksessani tutkin melko vapaita, kuitenkin ohjeen mukaan kirjoitettuja, kirjallisia vastauksia, joissa tutkittavat saivat kertoa oman tarinansa. Narratiiviselta aineistolta voidaan edellyttää kertomuksen tunnuspiirteitä, kuten tarinan alkua, keskikohtaa ja loppua sekä tarinassa etenevää juonta, tai se voi

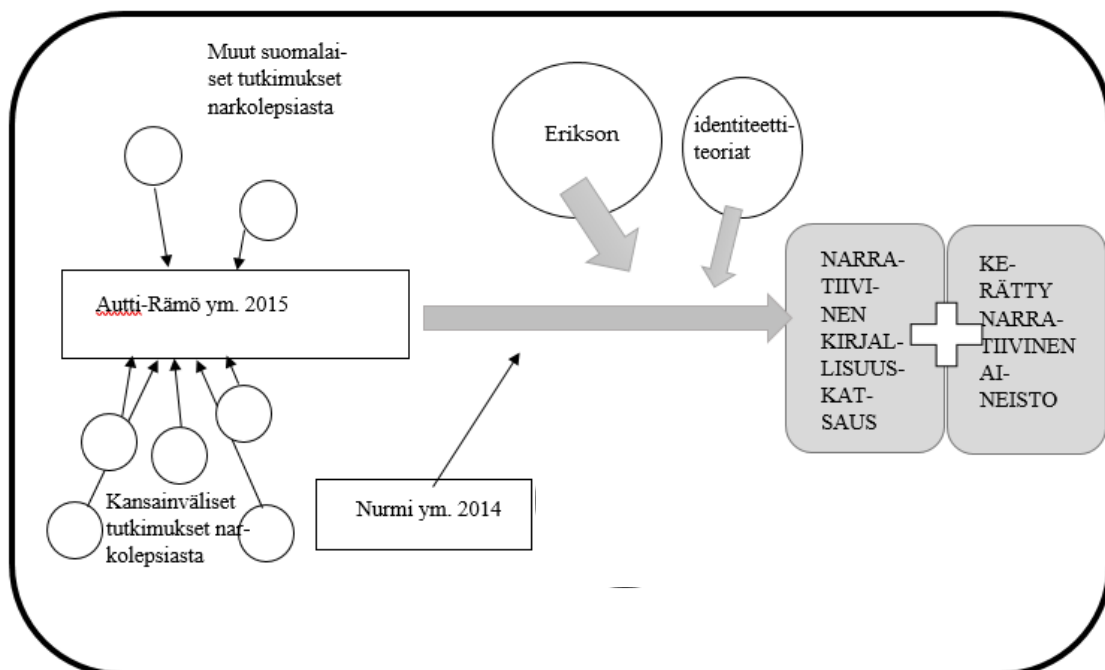
olla myös muu kerronnallinen aineisto, jossa ei vaadita eheitä tai juonellisia kertomuksia. Kertomusmuotoista narratiivia ei voida tiivistää numeroiksi tai kategorioiksi, vaan sen käsittely edellyttää tulkintaa. (Heikkinen 2010, 148.) Omassa tutkimuksessani saadut aineistot ovat tässä perinteisessä kertomuksen muodossa: niissä on alku, keskikohta ja loppu. Heikkisen näkemyksestä poiketen muodostin analyysivaiheessa aineistosta temaattisia kategorioita, joiden muodostaminen tosin vaati tulkintaa.

Olennaista narratiivisen tutkimuksen aineistossa on, että aineistosta voi nostaa esiin tarinallisen merkitysrakenteen. Tämä on helppointa, jos kertomus on selvärajainen ja etenee ajallisesti. Omaelämäkerralliset tekstit ovat kertomusmuodoltaan selkeitä aineistoja. Kertoja selostaa niissä elämänkulkua aikajanaa pitkin esimerkiksi jostain määritellystä ydintapahtuman taustasta päätyen nykyhetkeen tai tilanteeseen, jossa kirjoituksen ydinprosessi on saanut päätöksensä. Koko elämän käsittävät omaelämäkerrat ovat usein liian monipolvisia selkeän juonellisen kuvauksen muodostamiseen, joten tutkimukseen sopivat paremmin tiettyjen elämäntapahtumien ympärille rakentuvat tarinat. Toisaalta tarinallisia tulkintoja voidaan nostaa esiin myös aineistosta, vaikka kertomus ei olisikaan alku-keskikohta -loppu muotoinen. (Hänninen 2010, 163–165.)

Aineisto voi olla jo julkaistu aineisto tai tutkimusta varten kerätty aineisto. Narratiivisessa tutkimuksessa halutaan käsitellä ajallisia prosesseja, mutta aineisto kerätään yleensä poikkeikkausasetelmalla, jolla pyritään saamaan tietoon se, miten kertoja tulkitsee menneisyyttään kerrontahetkellä. Hännisen mukaan harvinaisesta aiheesta on todennäköisempää saada kirjoituksia, jos niitä pyytää mahdollisimman kohdennetusti. (Hänninen 2010, 163–165.) Annetussa kirjoitustehtävässä oli määritelty aihe sekä kysymyksiä, jotka ohjasivat kirjoitusta (Liite 1). Aiheeni haasteena oli se, että narkolepsiaan sairastuneille voi olla haastavaa tarttua ylimääräiseen, voimia vievään kirjoitustehtävään. Saamani aineistot olivat informatiivisia ja tutkimuskysymyksiin vastaavia.

4.3 Aineiston analyysimenetelmä

Kuviossa 2 kuvaan tutkielmani analyysiprosessia kokonaisuutena narratiivisesta kirjallisuuskatsauksesta narratiiviseen tutkimukseen. Kuvio alkaa narratiivisen kirjallisuuskatsauksen muotoutumisesta lähtien keskeisenä tutkimuksena olevasta Autti-Rämön ym. (2015) tutkimuksesta. Muuta suomalaista tutkimusta koskien narkolepsiaa on tehty huomattavan vähän. Kansainvälistä tutkimusta narkolepsiasta on sen sijaan tehty enemmän. Narkolepsiaan liittyvää tutkimusta luin suhteessa identiteetti-teorioihin. Samalla peilasin narkolepsian tuottamia merkityksiä siinä kontekstissa, jonka Nurmi ym. (2014) teoksessaan luo yleisesti nuoruudesta kehitysvaiheena. Narratiivinen kirjallisuuskatsaus kuviossa viittaa kaiken tämän kautta muodostettuun näkemykseen aiemmin tehdystä tutkimuksesta koskien narkolepsiaa. Kerätty narratiivinen aineisto taas on se lisä, jota oma tutkimukseni tuo suhteessa aiemmin tutkittuun: mitä aiempia tutkimustuloksia tutkimukseni vahvistaa ja toisaalta mitä omat tulokseni tuovat lisää.



KUVIO 3. Tutkielman rakentaminen

Tutkimukseni aloitin narratiivisena kirjallisuuskatsauksena, jossa tarkastelin aiemmin tehtyä tutkimusta narkolepsian vaikutuksesta nuorten identiteettiin. Kirjallisuuskatsauksen kautta selkeni, että suomalaista tutkimusta narkolepsian vaikutuksesta on tehty vain

vähän. Kansainvälisesti tutkimusta löytyy runsaammin. Narkolepsiaan keskittyvien tutkimusten lisäksi etsin tietoa myös identiteetin muodostumisesta nuoruudessa. Näiden taustateorioiden avulla suunnittelin omaa tutkimusasetelmaani.

Vilma Hänninen (2010) toteaa, että narratiivisen aineiston analyysi aloitetaan avoimella lukemisella, ilman analyttisiä apuvälineitä tai merkintöjä tekstiin. Ensimmäisellä lukukerralla kertomus luetaan kuten kaunokirjallinen teos, eikä sitä pyritä analysoimaan vaan luetaan tekstiä vapaasti. Toisella lukukerralla juoni ja kertoja ovat tuttuja. Tällöin on mahdollista etsiä vivahteita ja yleissävyn muutoksia tekstistä. Aineiston analyttinen läpikäyminen voi alkaa vasta tämän jälkeen. Oikean analyttisen menetelmän valitseminen voi vaatia useiden eri menetelmien kokeilemistä. (Hänninen 2010, 167.) Aloitin oman analyysini lukemalla tekstit läpi useaan kertaan. Toisaalta aineiston suppeuden ansiosta tutustuin nopeasti molempiin aineistoihin, mikä mahdollisti siirtymisen aineiston teemojen etsimiseen ja koodamiseen. Olin jo ennen aineistojen saamista tehnyt narratiivisen kirjallisuuskatsauksen, joka saattoi osaltaan vaikuttaa myös lukemiseen ja tulkintaan heti alusta saakka. Teoriatietoon jo aiemmin tutustuttuani tiesin, mitä oireita narkolepsiaan sairastuneella saattaa olla ja miten sairaus saattaa näkyä arjessa. Pyrin kuitenkin lukemaan tekstit sellaisina kuin ne ovat: ainutlaatuisina kokemuksina ja niiden kirjallisena esittämisenä.

Narratiivinen analyysi keskittyy tapahtumien ja kokemusten jäsentymiseen kertomukseksi yksilön tarinassa, jonka tämä muodostaa osana sosiaalista tarinavarantoaan. Analyysissa päätetään, mikä on merkityksellistä ja mikä merkityksetöntä, ja luodaan yhteyksiä asioiden välille. Analyysissa aineistoa järjestellään luovasti, kunnes analyttinen kaava nousee aineistosta. Tekstejä luetaan useita kertoja hermeneuttisessa kehässä, pohditaan kuinka kokonaisuus kuvastaa osia ja kuinka osista muodostuu monimutkainen kokonaisuus, joka taas johtaa parempaan ymmärrykseen osista. Narratiivisen tutkimuksen analyysissa pyritään hahmottamaan kokonaisuuksia temaattisten kategorioiden tai diskursiivisten yksiköiden sijaan. Ymmärrys ja tarinan tarkoitus pyritään löytämään sitä kautta, miten osat on liitetty tekstin kokonaisuuteen. (Josselson 2011, 226–227.)

Narratiivisessa tutkimuksessa tarkastellaan ensin erilaisia ääniä eri kertomuksissa ja pyritään tarkastelemaan subjektien paikkoja, heidän vuorovaikutustaan ja kuinka tekstissä ilmaistaan jatkuvuutta ja monimerkityksellisyyttä. Tutkija tarkastelee tarinaa kertomuk-

sen sisällä ja kertomuksen muotoa, eli sitä miten tarina kerrotaan. Kun jokainen yksittäinen kertomus ymmärretään niin hyvin kuin mahdollista, voidaan tehdä ristiinanalyysia, jotta huomataan kaavoja yksittäisten narratiivien sisällä tai mikä luo eroja eri ihmisten tarinoiden välille. (Josselson 2011, 227.) Toisena analyysivaiheena koodasin aineistot. Etsin aineistoista tutkimuskysymyksiini vastaavia teemoja. Muodostuneet teemat olivat: päähenkilön ominaisuudet, sosiaaliset suhteet, valtio, koulu, tapahtumat: menneisyys, tapahtumat: nykyhetki, tapahtumat: tulevaisuus. Juonen analyysissa pyrin tarkastelemaan tapahtumia, kun taas henkilöhahmojen analyysissa erittelen ominaisuuksia, joita kirjoittaja hahmoille luo. Teemojen koodaamisen jälkeen luokittelin teemoja otsikoiden alle molemmista aineistoista. Näin pystyin tarkastelemaan, mitä kustakin teemasta on sanottu eri aineistoissa ja vertailemaan niiden yhtäläisyyksiä ja eroja. (Liite 2.) Kuten jo tekstejä lukiessani olin huomannut, kertomuksissa oli enemmän samoja piirteitä kuin eroavaisuuksia.

Koodaamisen, järjestelyn ja luokittelun myötä analyysistani löytyy myös sisällönanalyysin piirteitä. Sisällönanalyysi on tekstianalyysia, jonka avulla koodasin aineiston. Koodauksen jälkeen aineisto järjesteltiin ja luokiteltiin. Etsin aineistosta teemoja, joiden perusteella tyypittelin aineiston teemojen ominaisuuksien mukaan ja näin pyrin muodostamaan yhteisistä näkemyksistä yleistyksiä. Sisällönanalyysilla halutaan kuvata sisältöä sanallisesti järjestämällä aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon kadottamatta sen sisältämää informaatiota. Tutkijan tavoitteena on sisällön analyysin avulla ymmärtää tutkittavien näkökulmasta, mitä asiat tutkittaville merkitsevät. Sisällönanalyysin voi liittää erilaisiin analyysikokonaisuuksiin, useimmat laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmät perustuvat sisällönanalyysiin. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 91-93, 104, 106, 108, 113.) Tässä tutkielmassa sisällön analyysi tukee narratiivista analyysia.

Analyysissani on piirteitä myös vertailevasta analyysista. Vertailevassa analyysissa pyritään tunnistamaan yksittäisten tapausten ominaisuuksia, joita asetetaan rinnakkain ja vertaillaan. Vertailevassa analyysissa tapausten määrän tulee olla suhteellisen pieni, kuten tapaustutkimuksessa yleensä. (Kurunmäki 2007, 77.) Vertailemalla tapausten erityispiirteitä ja yleisempiä havaintoja voidaan tuottaa tietoa yhden tapauksen yli. Käsitteellisten jäsenysten avulla voidaan osoittaa myös tapauksen asiayhteys ja teoreettisen tulkintakehyksen avulla vertailtu aineisto voidaan yhdistää hyvinkin laajaan ilmiökenttään. (Peltola

2007, 112.) Tutkimuksessani tapausten määrä on pieni, mikä mahdollisti aineistojen vertailun. Pysin sisällön analyysin luokittelun jälkeen vertailemaan aineistoja ja etsimään niistä yhtäläisyyksiä ja eroja. Liitteen 2 analyysiesimerkeissä tuon esiin näitä yhtäläisyyksiä ja eroja, joita tutkijana tein aineistoja analysoidessa.

Teoriaohjaavassa analyysissä teoria toimii apuna analyysin etenemisessä. Aiempi tieto ohjaa analyysia, mutta analyysiyksiköt valitaan aineistosta. Aikaisempaa tietoa ei pyritä testaamaan, vaan teorian avulla pyritään luomaan uusia ajattelutapoja. Analyysin alkuvaiheessa analyysi on yleensä aineistolähtöistä, mutta loppuvaiheessa analyysia ohjauksiksi ajatukseksi tuodaan teoreettinen ajattelu. Raportoituina tutkimustuloksina teorialähtöisen ja teoriaohjaavan ero voi olla haastavaa havaita. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 96–98.) Omassa tutkimuksessani teorian tieto niin narratiivista kuin narkolepsiaan sairastumisesta ohjasi jo kirjoitustehtävän luomista, mikä ohjasi myös kirjoittajia annetun kirjoitustehtävän puitteissa. Narratiivisen tutkimuksen teoria sekä identiteettiteoriat, etenkin narratiivisen identiteetin teoria, ohjasivat analyysin tekemistä. Toisaalta analyysiani ohjasivat myös aineistoissa esiintyvät henkilöt ja kertomusten juonenkulku. Tukeutuen teorian tietooni narratiivisesta tutkimuksesta osasin etsiä juonta, jonka muoto on alku-keski-kohta-loppu.

Juonianalyysi on yleisin tapa tarkastella kertomuksia. Juonianalyysissä eritellään kertomuksen tarinan juoni ja kuvaillaan sitä. Analyysissä pyritään tällöin selvittämään tarinan lopputilannetta suhteessa alkutilanteeseen sekä sitä, millaisten tapahtumien kautta tarina etenee ja millaisia henkilöitä kertomuksesta on matkalla päätepisteeseen. Tarinan juonen keskeisenä määrittäjänä pidetään usein sitä, päättyykö tarina onnellisesti vai onnettomasti. (Hänninen 2010, 169.) Tutkielmassani käytin juonianalyysia. Tarinoissa juonen alkupiste on sairastumisessa ja oireiden kuvauksessa. Keskikohta tarinassa on sairautteen sopeutumiseen liittyvät haasteet ja näiden haasteiden kanssa toimeen tuleminen. Loppu tarinoissa on tulevaisuuden muistelua, joten se jää avoimeksi. Tämä mahdollistaa sen tarkastelun, näkevätkö nuoret tulevaisuutensa onnellisena vai onnettomana.

Analysoin tutkielmassani juonen lisäksi myös henkilöitä kertomuksissa. Aineistoja analysoidessani huomasin, että molemmista aineistoista löytyy kolme hahmotyyppiä: päähenkilö, apuri sekä vastustaja. Narratiivisen tutkimuksen aktanttianalyysissä tarkastellaan

tarinan dynamiikkaa tuottavia voimia. Tällöin analyysissa ei tutkita kertomuksen rakennetta tai kerronnan keinoja, vaan tarinaa kantavia voimia, aktantteja. Aktantit voivat olla esimerkiksi henkilöitä. Aktanteista keskeisin on subjekti eli päähenkilö, joka tavoittelee objektia eli jotain asiaa tai asian tilaa. Auttaja auttaa tavoitteen saavuttamisessa ja vastustaja yrittää estää saavuttamisen. Lopulta vastaanottaja hyötyy tavoitteen saavuttamisesta. Aktanttianalyysin avulla voidaan tuoda esille erilaisia ja samanlaisia tapoja hahmottaa tiettyyn tilanteeseen liittyvien tahojen merkitystä. Esimerkiksi sairaudesta kertovassa tarinassa terveydenhuolto voi olla auttaja ja vastustaja subjektin tavoitellessa sairauden voittamista. (Hänninen 2010, 171.)

4.4 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen laatu liittyy tutkimuksen eettisyyteen. Hyvästä tutkimussuunnitelmasta alkaen aina raportointiin saakka tutkijan tulee huolehtia työnsä laadukkuudesta. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 127.) Omassa tutkielmassani, jonka teen yhteistyössä järjestön kanssa, työn laatu on minulle tutkijana tärkeää. Olen itse ottanut yhteyttä järjestöön ja kysynyt mahdollisuutta tehdä tutkielma yhteistyössä heidän kanssaan, jolloin työn laadukkaasti ja eettisesti kestävästi tekeminen on minulle tutkijana erityisen tärkeää, jotta tutkielmasta olisi hyötyä myös järjestölle. Työn laadukkuus on tärkeää myös siksi, jotta voisin työlläni kiittää aineistoa tuottaneita nuoria.

Tutkimuseettisten kysymysten voi katsoa olevan joko metodologisia tai liittyvän tutkimustoimintaan. Metodologiset tutkimuseettiset kysymykset koskevat tutkijan tekemiä valintoja, joita tehdään läpi tutkimuksen. Tutkimustoimintaan liittyvät tutkimuseettiset kysymykset koskevat tutkittavien informointia, aineiston keräämistä, analyysimenetelmiä ja tutkimustulosten esittämistä. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 128.) Omassa tutkimuksessani tiedotin alusta saakka mahdollisimman avoimesti tutkimuksen tavoitteista sekä yhteistyökumppani TATU ry:stä sekä aineiston käsittelystä. Sain aineistot sähköpostin liitetiedostona, mistä tallensin ne tietokoneelleni ja vasta sitten luin tekstin, jotta en voi yhdistää tekstiä lähettäjään. Kerroin kirjoittajille, että tutkielmasta poistetaan kaikki tunnistettavuustiedot heidän yksityisyytensä suojaamiseksi.

Tutkijan tekemät valinnat alkavat tapaustutkimuksessa jo tapauksen valinnasta. Tällöin tutkija rajaa, minkä hän katsoo tarpeelliseksi tai tärkeäksi tutkimuskohteeksi. Pohdin jo tutkimusasetelmaa tehdessäni, onko minulla oikeutta tutkia tätä aihetta, kun en itse sairasta kyseistä sairautta, eikä lähipiirissäni ole narkolepsiaan sairastunutta. On kuitenkin sanottu, ettei tutkijan tarvitse olla sairauden omakohtainen kokija, sillä sairauden kokemusta analysoimalla voidaan tulkita ja nostaa esiin uusia näkökulmia, sairauden kokijan tai terveydenhoidon henkilökunnan näkökulmien lisäksi (Lillrank & Seppälä 2000, 117, ref. Conrad 1987, 5). Eettisyyden vuoksi tämä ulkopuolelta katsovan tutkijan näkökulma on nostettava esiin. Toisaalta ulkopuolinen tutkija voi keskittyä neutraalisti tilannekokonaisuuden tutkimiseen ja tutkimusaiheeseen ilman omaa taustalla olevaa kokemustietoa, joka voisi ohjata tutkimusta ja analyysia.

Tutkittavien informointiin liittyy myös eettisiä haasteita. Tutkielmani kohdalla pohdin, asettaako tutkimuskysymykseni oletukseksi, että nuorten elämä on muuttunut sairastumisen myötä; kuinka he kokevat tällaisen oletuksen ja voiko tällainen oletus olla loukkaava. Pohdin myös sitä, mitä tutkittavat ajattelevat siitä, että ulkopuolinen haluaa tutkia heidän tilannettaan. Tärkeää oli miettiä myös, kuinka voin varmistaa sen, että nuorten oma tarina tulee kuulluksi ja kuinka voin varmistaa sen, että nuoret itse kokevat olevansa oman tilanteensa asiantuntijoita.

Eettisen tutkimuksen perustana pidetään sitä, että tutkimuksessa kunnioitetaan ihmisen ominaislaatua ja annetaan mahdollisuus tutkimuskohteille ilmaista itseään omalla äänellään. Tarinan kertominen voi olla sen kertojalle palkitsevaa ja terapeutista. Narratiivisen tutkimuksen eettisiä ongelmia voi tuottaa tutkittavien suostumukset, jotka haastattelututkimuksessa saadaan kirjallisena. Oma elämätarina on haavoittuvainen ja arvokas, keskeinen osa minuutta. Kirjoituksen asettaminen tutkittavaksi ja sen analysoiminen voivat tuntua loukkaavilta. Raportointivaiheessa on syytä kiinnittää erityistä huomiota siihen, ettei kirjoittajaa voida tekstistä tunnistaa, vaikka siitä olisi poistettu yleisimmät tunnistettavuustiedot. (Hänninen 2010, 174.) Pyysin tutkittavia kirjoittamaan tekstiinsä ikänsä ja sukupuolensa, sillä tutkijana halusin tarkastella, näkyvätkö nämä tekijät kertomuksissa. Analyysia tehdessäni selvisi, etteivät nämä asiat nousseet kirjoituksissa esiin merkittävinä tekijöinä. Sen vuoksi päädyin poistamaan tutkielmassani käyttämistä lainauksista myös sanat, joista ilmeni kirjoittajan sukupuoli. Tämän vuoksi en myöskään halunnut keksiä

kirjoittajille nimiä, vaan heidän lainauksiinsa viitataan ”A” ja ”B”. Valitsin kirjaimet teksteille niiden saapumisjärjestyksessä: ensimmäiselle kirjaimen A ja toiselle B.

Jos kertomuksia tarkastellaan osana sosiaalista vuorovaikutusta, on aineiston validiuden kannalta luontevaa tarkastella luonnollisissa tilanteissa tuotettuja kertomuksia. Jos taas halutaan rekonstruoida sisäinen tarina, on kerronnan oltava mahdollisimman lähellä tapaa, jolla ihminen puhuu itselleen. Omaelämäkerralliset kirjoitukset, päiväkirjat ja narratiiviset tutkimushaastattelut ovat sopivinta aineistoa sisäisen tarinan jäljittämisen kannalta. (Hänninen 2000, 31–32.) Aineistojen luonnollisuuden arviointi jää kirjoittajille itselleen: en tunne kirjoittajia, enkä tiedä kuinka lähellä heidän todellista tarinaansa kertomukset ovat. Koska kirjoituspyyntöni lähti järjestön kautta, joka järjestää vertaistukitoimintaa rokotteesta narkolepsiaan saaneille, uskon tehtävänannon päätyneen todellisille henkilöille. Jos tehtävänantoa olisi jaettu yleisesti esimerkiksi sanomalehdessä, voisinkin joutua pohtimaan lisää tutkielman luotettavuutta siltä kannalta, keitä kirjoittajat todellisuudessa ovat.

Tulkinnan validiutta voidaan perustella eri tavoin. Kertomuksella voi olla periaatteessa loputon määrä yhtä oikeita tulkintoja, kun se erotetaan kontekstistaan. Esimerkiksi kirjallisuudentutkimuksessa merkityksen ajatellaan rakentuvan lukijan mielessä yhtä lailla kuin kirjoittajankin. Myös vuorovaikutustilanteessa esitetyn kertomuksen tulkinta on vuorovaikutuksessa tapahtuvaa neuvottelua, jolloin tutkijan tehtävänä on paljastaa vuorovaikutukseen osallistuvien antamat tulkinnat kertomukselle. Sisäistä tarinaa voi taas tulkita ainoastaan hän, jonka tarinasta on kysymys, sillä hän ainoastaan pystyy tarkastelemaan kokemuksen tulkinnallista totuudenmukaisuutta. Tutkijan eettinen velvollisuus onkin muodostaa tulkintansa siten, että sisäisen tarinan kertoja voi tunnistaa ja tunnustaa tarinan omakseen. (Hänninen 2000, 32.) Pyrin tähän tarkastelemalla aineistoja sellaisina kuin ne ovat. Myös suorien lainausten käyttäminen tutkielmassa lisää luotettavuutta – kirjoittajien sanat tulevat esiin sellaisina kuin ne ovat olleet. Analyysivaiheessa on tärkeää, ettei tekstejä ylitulkita, jolloin ne voisivat menettää yhteyden todellisiin tapahtumiin ja kirjoittajan omiin elämäntapahtumiin.

5 TULOKSET

5.1 Juonianalyysi

5.1.1 Alku – diagnoosin saaminen

Narratiivisessa tutkimuksessa oleellista on, että tarinassa on alku, keskikohta ja loppu. Kertomuksen kaava on peräisin Aristoteleen runousopista, mutta on edelleen osa myös narratiivista analyysia. Ohjeita tarinoiden kirjoittamiseksi antaessani kehotin kirjoittajia pohtimaan aikaa, kun he sairastuivat ja miten sairauden kanssa on tultu toimeen tähän mennessä ja jatkamaan kirjoitustaan tulevaisuuden suunnitteluun. Saamani aineistot ovat kronologisia kertomuksia, joista on luettavissa alku, keskikohta ja loppu. Tarinoiden alussa oireet ilmenevät ja sairaus diagnosoidaan.

Ajallisesti tarinat alkavat siitä, kun nuoret saivat Pandemrix-rokotteen, joka heille oli vaikutettu olevan hyödyksi, jotta he eivät sairastuisi H1N1-virukseen eli sikainfluenssaan. Ensimmäiset oireet ilmaantuivat kirjoittajille vuoden sisällä rokotteen ottamisesta:

[--] aloin nukahtelemaan mitä omituisimpiin paikkoihin. Vanhempani eivät vielä silloin huomanneet käytöksessäni mitään normaalista poikkeavaa, kunnes katapleksiaoireita alkoi ilmentyä eli menetin yhtäkkiä lihasteni hallinnan ja kaaduinkin lysähtäen kuin kypsä spagetti. (A)

Oireiden syyn selvittäminen on aluksi ollut haastavaa. Diagnoosin saaminen oli haastava ja pitkäaikainen prosessi. Scammell (2015) on tutkimuksessaan todennut, että nuorilla narkolepsian diagnosointi voi olla haastavaa, sillä nuorten päiväaikaista väsymystä ei pidetä erityisen poikkeavana. Narkolepsiaan liittyvä väsymys on kuitenkin päivittäistä ja jatkuvaa, vaikka nuori olisi nukkunut hyvät yöunet. (Scammell 2015, 2654.) Vaikka diagnoosin saaminen saatetaan toisinaan kokea lokeroivaksi tavaksi tehdä ero normaalin ja normaalista poikkeavan välille (Kelly & Millward 2004, 11), voi diagnoosin saaminen olla tärkeää narkolepsiaan sairastuneelle. Narkolepsian oireet voivat näyttäytyä ulospäin sosiaalisesti ei-hyväksyttävänä ominaisuuksina, kuten laiskuutena tai saamattomuutena. Narkolepsia-diagnoosin avulla oireille saadaan oikea selitys, jolloin hoito voidaan suunnata oikein ja avun saaminen helpottuu. (Autti-Rämö ym. 2015, 8–9; Scammell 2015, 2658.)

Useissa tutkimuksissa narkolepsiaan sairastuneet kokevat, ettei heidän sairauttaan ymmärretä. Esimerkiksi kouluissa ja työpaikoilla tieto narkolepsiasta voi olla olematonta ja aiheuttaa oireiden epäilyä sekä osaamattomuutta toimia niin, että narkolepsiaan sairastuneen nuoren tuki olisi hänen pärjäämistään edistävää. Narkolepsia-diagnoosin viivästyminen voi johtaa hoidon viivästymisen lisäksi siihen, ettei syytä väsymykselle ja muille narkolepsian oireille löydy ja koulussa oppiminen on erityisen haasteellista. Arvosanat voivat laskea huomattavasti myös myöhäisestä diagnoosista johtuen. Etenkin vanhemmat ovat huolissaan nuorten syrjäytymisriskistä sen vuoksi, etteivät he saa ymmärrystä oireilleen tai tukea sairauteensa. (Autti-Rämö ym. 2015, 31; Inocente ym. 2014, 526; Wehrle & Bruck 2011, 35.)

Narkolepsiaan liittyy sairauden alkuvaiheen kamppailu, kun sairautta pyritään ymmärtämään, jollain tapaa hyväksymään ja lopulta sairauden kanssa täytyy oppia elämään. Tarinoista näkyy sairastumisen alun shokkivaihe, kuten toisen kirjoittajan etsiessä tietoa sairaudesta internetistä ja ajatellessaan, että hänen elämänsä on nyt lopullisesti pilalla. Toisaalta kirjoittajat ovat myös olleet niin nuoria, että he eivät välttämättä ole pohtineet sairauden merkitystä elämänsä narratiivissa pidemmälle.

[--] diagnoosin saaminen ja kaikki muutokset ahdistivat liikaa enkä osannut hyväksyä sairauttani osana itseäni vielä tuolloin. [--] En oikein tiennyt mitä siitä olisi pitänyt ajatella; diagnoosin saamisen aikaan olin 11-vuotias -- puberteetin kynnyksellä. Enkä tietenkään tiennyt mitä sana narkolepsia edes merkitsi, kunnes menin hakemaan netistä tietoa aiheesta ja tajusin että elämäni oli lopullisesti pilalla. (A)

Alussa diagnoosin saaminen on haastava prosessi, ja lopulta diagnoosin saaminen ei olekaan helpotus, vaan sen sijaan A:lle kokemus siitä, että koko elämä on diagnoosin vuoksi pilalla.

5.1.2 Keskikohta – sairaus osaksi elämää

Keskikohdassa koetaan haasteita, jotka liittyvät sairauden hyväksymiseen osaksi omaa narratiivista identiteettiä, omaa elämäntarinaa. Sairauden hyväksymisen ja sen kanssa sinuiksi tulemisen kautta päästään haasteista eteenpäin. Vaikka sairaus tulee asettamaan haasteita koko elämän ajan, hyväksytään oireet osaksi omaa elämän narratiivia. Molemmat kirjoittajat kuvaavat masentuneisuuden tunteita ja haasteita, joita sairauden oireet heidän arkeensa aiheuttavat. A kuvaa sopeutuneensa sairauteen, mutta kuvaa edelleen kadonnutta elämänhalua:

Elämänhaluni ja into asioihin katosi oikeastaan kokonaan, ja odotan vieläkin sitä päivää että löydän sen kipinän uudestaan. (A)

Mielialanvaihtelut kuuluvat nuoruuteen ikäkautena yleisesti. Nuoruudessa saatetaan riidellä vanhempien kanssa kotiintuloajoista, pukeutumisesta ja rahankäytöstä. Vastoinkäymiset ovat nuoruudessa normaaleja, mutta suuremmissa vastoinkäymisissä nuori tietää voivansa kääntyä vanhempien puoleen. (Marttunen & Karlson 2013a, 7–16.) Tutkimusten mukaan narkolepsia voi aiheuttaa nuorelle huomattavia ja toisinaan jopa pelottavia mielialan vaihteluja (Autti-Rämö ym. 2015, 24, 26; Droogleever 2010, 51; Stores ym. 2006, 1121).

Narkolepsiassa mielialanvaihtelut voivat olla päivittäisiä ja ne voivat ilmetä rajumpina kuin murrosiässä yleensä. Narkolepsian mukanaan tuomat käytöksen ja mielialan muutokset voivat olla ulospäinsuuntautuneita reaktioita tai sisäänpäin kääntyneitä oireita. Ulospäinsuuntautuneet reaktiot voivat ilmetä aggressiivisuutena, ärtyneisyytenä, äkkikipaisuutena, raivokohtauksina, itsehillinnän puutteena sekä nopeasti kasvavana hermostumisena. Reaktiot voivat kasvaa jopa väkivaltaisuudeksi toisia ihmisiä kohtaan, tavaroiden rikkomiseksi tai sotkemiseksi. Sisäänpäin kääntyneitä oireita ovat alakuloisuus, vetäytyminen, pessimismi, ahdistuneisuus, iloisuuden kaikkoaminen, apatia, masentuneisuus ja tuskaisuus. (Autti-Rämö ym. 2015, 24, 26; Droogleever 2010, 51; Stores ym. 2006, 1121.) Kummassakaan saamistani aineistoista ei kuvattu rajuja ulospäin suuntautuneita reaktioita, mutta sen sijaan niissä kuvattiin sisäänpäin kääntyneitä oireita kuten alakuloisuutta, vetäytymistä, pessimismistä, ilon kaikkoamista ja masentuneisuutta:

Vihasin itseäni, elämäni ja kaikkea siltä väliltä. (A)

[--] minulle tuli jonkun muotoinen masennus johtuen siitä että olin aina hyvin paljon vapaa-ajalla yksin ja että minulla ei ollut ystäviä. Masennuksesta pääsin ylitse äitini avustamana koska hän huomasi sen ja aloin käsitellä sitä eri tavoin. (B)

Aiemmissa tutkimuksissa narkolepsiaan sairastuneet nuoret ovat ilmaisseet kokevansa usein masentuneisuutta, hermostuneisuutta ja ahdistuneisuutta. Joissain tapauksissa narkolepsiaan sairastuneilla on vakavaa itsetuhoista käytöstä sekä itsetuhoisia ajatuksia. Etenkin yli 10-vuotiailla narkolepsiaan sairastuneilla tytöillä on havaittu ikäisiään useammin masennusoireita. Narkolepsiaan sairastuneilla esiintyy myös usein huolehtimisen tunteita sekä uupumista. Mielialaoireet vaikuttavat päivittäiseen toimimiseen ja jaksamiseen, mutta sairastuneet eivät kuitenkaan aina automaattisesti kerro omista ahdistuneisuuden tunteistaan. (Autti-Rämö ym. 2015, 26–27; Droogleever ym. 2010, 51–52, 54; Inocente ym. 2014, 312; Wehrle & Bruck 2011, 35–36.) Yleisesti masentuneisuutta esiintyy noin 5–10 prosentilla nuorista Suomessa, pitkäaikaista masennusta 1–2 prosentilla. Nuorilla tytöillä masentuminen on yleisempää kuin nuorilla pojilla. (Marttunen & Karlson 2013b, 43.)

Nuoren psykologinen kehitys muodostuu vaiheittaisista tapahtumasarjoista, joissa on mukana jatkuvuuden elementti. Psykologiseen kehitykseen vaikuttaa fysiologinen, neuraalinen ja hormonaalinen kypsyminen. Myös sosiaalisella ja yhteiskunnallisella ympäristöllä kulttuureineen sekä nuoren saamalla palautteella on vaikutusta kehitykseen. Ihmisen perusominaisuudet, perinnölliset taipumukset ja jaetut elinympäristöt tuovat säännöllisyyttä kehitykseen. Silti kehityskulku on yksilöllinen ja nuori itse voi valinnoillaan vaikuttaa omaan kehitykseensä. Yleensä kehitys kulkee ilman suuria ja näkyviä ongelmia. Jos ongelmia ilmenee, niillä on taipumus kasaantua. (Nurmi ym. 2014, 10, 148.) Esimerkiksi sairastuminen voi tuoda mukanaan myös mielialahaasteita sairauteen sopeutumisen haasteiden kautta. Vetäytyminen sosiaalisista tilanteista esimerkiksi sairauden tai masentuneisuuden vuoksi voi johtaa lisäksi yksinäisyyteen.

Kertomusten keskivaiheilla sairauden kanssa on opittu elämään, mutta sairaus on kuitenkin luonut kiilaa itsen ja muiden välille, ja kertojat ovat jo lapsena kokeneet olevansa erilaisia kuin muut ikätoverit. Lainauksessa B kuvaa paluutaan sairaalasta takaisin arkeen:

Kaiken tämän sairaala ja sairaus touhun jälkeen kun lääkkeet olivat suhteellisen hyvällä mallilla palasin toisille lapsille “normaaliin” elämään mutta minulle se oli normaali elämä väsymys ja kiukku variaationa. (B)

Narkolepsiaan voi liittyä haasteita myös sosiaalisissa suhteissa, joita B kuvaa kertomuksessaan:

Ollessani aina vähän väliä osastolla jäin tietenkin paitsi kaikista sosiaalisista tilanteista ja kaveriporukoista. Mentyäni takaisin “normaaliin” kouluun -- olen ollut melkein kaikissa kavereihin liittyvissä asioissa se “viimeinen/varavaihtoehto.” [--] Tämä kaveri porukka aina välillä kiusasi ja juoksi pakoon minua, mutta silti yritin. Soitin joka ikinen päivä “kavereille” että voisivatko he olla kanssani vapaa-ajalla, vain siksi että kuulisin joka kerta kieltävän vastauksen vaikka he olisivat koulussa sanoneet muuta. (B)

Sairauteen sopeutumisen lisäksi B:n haasteena on ollut hankaluudet sosiaalisissa suhteissa ja joukosta pois jääminen. B kokee narkolepsiaan liittyvien osastojaksojen olleen syynä siihen, että hän on jäänyt paitsi sosiaalisista tilanteista ja niiden kautta sosiaalisista suhteista. Lainaus kertoo kuitenkin myös B:n sinnikkäästä pyrkimyksestä voittaa haaste, eli päästä taas osaksi kaveriporukkaa.

Ulkopuolelle jäämisen lisäksi jotkut narkolepsiaan sairastuneet kuvaavat pyrkivänsä välttämään tunteita, sillä ne voivat aiheuttaa kataplexiakohtauksia. (Autti-Rämö ym. 2015, 26–27; Droogleever ym. 2010, 51–52, 54; Inocente ym. 2014, 312; Wehrle & Bruck 2011, 35–36.) B kuvaa kertomuksessaan sitä, kuinka tunteita pyritään välttämään sosiaalisissa tilanteissa:

Tunteiden laimentuminen ja tukahduttaminen, koska kielsin kaikkia nauramasta, laulamasta tai tekemästä mitään tunteita herättävää seurassani (B)

Molemmissa tarinoissa narkolepsiaan sairastuminen koetaan haasteena, joka vaikuttaa niin koulunkäyntiin, vapaa-aikaan, kaverisuhteisiin kuin tulevaisuuden suunnitelmiinkin. Sairaus on haasteena koulunkäynnissä, mutta kertomusten keskikohdassa kuvataan lukioon pääsemistä. Toinen kirjoittajista kuitenkin pohtii, kuinka paljon paremmin hän olisi voinut menestyä opinnoissaan ilman sairautta. Koulunkäynti on ollut uuvuttavaa, mutta samalla lukioon pääseminen voidaan kokea merkittävänä juonellisena käänteenä parempaan, jossa päästään yli peruskoulussa olleista haasteista:

Oppimiseni ja keskittymiseni on paljon vaikeampaa. (B)

Lukio oli kuin puhdas pöytä josta aloittaa [--] Lukion penkillä nukahtelen aina opettajasta ja tunnista riippuen ja tässä menee yleensä asiaa sivu suuni. En myöskään voi pitää liikuntatunteja keskellä tai alussa päivää sillä se väsyttäisi minua muiden aineiden tunneilla niin paljon että ensisijaiset aineeni kärsisivät. Kokeisiin luku on hyvin vaikeaa varsinkin kielissä sillä ne ovat hyvin yksitoikkoisia ja ei niin minua kiinnostavia aineita. Kuulun ymmärtämisessä nukahdan horrostilaan varsinkin jos puhujan ääni on monotoninen tai muuten vain yksitoikkoinen/pitkäveteinen. Lukiossa aion kirjoittaa biologian, pitkän matematiikan, fysiikan, kemian, pitkän englannin ja äidinkielen. [--] Ihme kyllä sairauteni on vaikuttanut melko vähän opintoihini, olen tällä hetkellä lukiossa ja vaikka välillä en jaksa, suurimman osan ajasta pärjään siinä missä muutkin. (B)

Koulu on merkittävä paikka nuoren identiteetin rakentumiselle, sillä siellä vietetään huomattava osa ajasta. Kouluun liittyy myös paljon valintoja, jotka vaikuttavat pitkälle aikuisuuteen. (Kroger 2007, 80.) Usein ajatellaan, että esimerkiksi toivottuun ammattikouluun tai lukioon pääseminen onnistuu peruskoulun jälkeen, ja nuori pääsee kohti toivomaansa ammattia. Jos toivottuun koulutukseen pääsemisen edessä on esteitä, nuori joutuu hyväksymään tilanteen ja muuttamaan tavoitteitaan tai toimintatapojaan. (Nurmi ym. 2014, 156.) Narkolepsia vaikuttaa useilla nuorilla koulunkäyntiin. Narkolepsia ei suoranaisesti aiheuta oppimisvaikeuksia, mutta se vaikeuttaa keskittymistä, ja väsymys hankaloittaa oppimista. Aikaisempien tutkimusten mukaan suuri osa nuorista kokee, että sairastuminen narkolepsiaan on heikentänyt heidän koulumenestystään. Samaan aikaan koulunkäynti koetaan kuitenkin usein mielekkääksi. (Autti-Rämö ym. 2015, 28; Droogleever ym. 2010, 53; Stores ym. 2006, 1121; Wehrle & Bruck 2011, 35.)

Kummassakaan kertomuksessa ei kuvata sitä, tarjoaako koulu erityistä tukea nuorten opiskeluun tai kokevatko he sitä tarvitsevansa. Autti-Rämön ym. (2015) tutkimuksessa todettiin, että useat narkolepsiaan sairastuneet nuoret tarvitsevat erityistä tukea koulutyöhönsä esimerkiksi ystävältään tai opettajaltaan. Harva narkolepsiaan sairastunut nuori kuitenkaan kokee saaneensa tukea opintoihinsa esimerkiksi erityisopettajalta, koulukuraattorilta, koulupsykologilta tai koulunkäyntiavustajalta. Toiset kokevat pysyvänsä opettavissa asioissa mukana ja pystyvänsä tekemään kotitehtävänsä itsenäisesti. Keskittyminen kokonaisen koulupäivän ajan voi olla haasteellista. Aikaisin herääminen koulupäivinä on vaikeaa. Kouluja pyritään kannustamaan tarjoamaan narkolepsiaan sairastuneille nuorille lounaan jälkeinen lepoaika siihen varatussa tilassa, jotta nuori jaksaisi koko koulupäivän. Narkolepsia voi lisätä myös epävarmuutta koulussa ja narkolepsiaan sairastuminen voi pahimmillaan johtaa arvosanojen laskun myötä luokalle jäämiseen tai toisella

asteella opintojen kesken jäämiseen. (Autti-Rämö ym. 2015, 28–31.) Kuten aiemmin todettua, narkolepsiaan sairastuneilla masentuneisuuden tunteet ovat yleisempiä kuin muilla ikäisillään. Oppimishaasteiden ja masentuneisuuden väliltä on löytynyt yhteys etenkin tyttöjen kohdalla (Kiuru ym. 2011, 303).

Koulutus ja peruskoulun jälkeen toisen asteen opintoihin pääseminen ovat merkittäviä tekijöitä syrjäytymisen ehkäisyssä (Myrskylä 2012, 8). Joillekin narkolepsiaan sairastuneille mahdollisuus torkkuihin koulupäivän aikana sekä esimerkiksi lisäaika kokeen tekemiseen voivat olla merkittäviä koulumenestyksen kannalta. Jos narkolepsian oireita ei tunneta, eikä yhdistetä esimerkiksi ärtymistä narkolepsiaan, voi tämä johtaa lisähaasteisiin niin perheessä, koulussa kuin vapaa-ajallakin. Saamalla tietoa sairaudesta ymmärrettään myös paremmin nuoren käytöstä. (Autti-Rämö ym. 2015, 31; Inocente ym. 2014, 526; Wehrle & Bruck 2011, 35.) Suomalaisten nuorten käsitys on yleisesti, että omassa elämässä menestyminen riippuu itsestä (Myllyniemi 2015, 48). Ajattelumalli liittyy yksilökeskeiseen yhteiskuntaan ja pärjäämiseetoksen kulttuuriin, mutta voi marginalisoida ne henkilöt, joiden elämään sairaus ja yhteiskunnan rakenteet ja odotukset asettavat omia haasteitaan.

Narkolepsiaan sairastuminen on vaikuttanut myös harrastusvalintoihin. Kaikkea ei pysty harrastamaan, tai jaksaminen ei riitä harrastuksiin:

Harrastuksista haluaisin sanoa sen verran, että kun sairastuin en tietenkään pystynyt käymään missään saati mitään fyysistä suoritusta vaativassa -- joukkuelajit eivät kiinnostaneet yhtään koska fyysiset suoritukset ja ryhmän vaikutus tunteisiini ja niiden vaikutus liikkeisiini ja vireyteen ja siksi minulla ei ole kavereita harrastuksistaan). Aloin kiukutella aina esim. jousiammuntaa kokeilemaan mennessä koska pelkäsin että joku saattaisi juuri soittaa ja kysyä voisinko olla. Pelkäsin siis että menetän mahdollisuuden olla jonkun kanssa. Niinpä tavallaan eristäydyin, koska harrastuksista joissa on tiettyyn aikaan jotkin harjoitukset veivät kaiken energiani. (B)

Autti-Rämön ym. (2015) tutkimuksessa narkolepsiaan sairastuneet nuoret kokevat sairauden vaikuttaneen myös heidän selviytymiseensä kotona ja kodin ulkopuolella. Narkolepsiaan sairastuminen voi vaikuttaa myös harrastuksiin. Harrastuksista joko luovutaan tai uusia harrastuksia suunniteltaessa joudutaan ensisijaisesti ottamaan huomioon sairaus ja sen mukanaan tuomat haasteet. Harrastusten tulee olla säännöllisiä ja sopia nuoren päivärytmiin, johon saattavat kuulua esimerkiksi koulun jälkeiset päiväunet ennen harrastuksiin lähtemistä. Nuorta saattaa kuormittaa myös ajatus siitä, jaksako harrastuksessa tarpeeksi, mikä voi edelleen vaikeuttaa harrastukseen lähtemistä. Toisilla harrastusten

säännöllisyys on liian suuri este harrastuksen aloittamiseksi, sillä narkolepsiaan voi liittyä epätietoisuus siitä, minä päivinä jaksaa lähteä harrastamaan. Narkolepsia rajoittaa myös harrastusten valintaa, sillä joidenkin oirekirjossa esimerkiksi pyöräileminen ilman valvontaa tai uinti voivat olla vaarallisia. (Autti-Rämö ym. 2105, 28–29.) Suomalaisista nuorista lähes 90 prosenttia kertoo harrastavansa jotakin, sama määrä kertoo harrastavansa jotain liikuntaa. Harrastamattomuudella ja yksinäisyydellä ei ole suoraa yhteyttä, kuten voisi kuvitella. Liikkumattomuudella ja yksinäisyyden kokemuksilla on sen sijaan havaittu yhteys. (Myllyniemi 2015, 52, 84.)

Tarinoiden keskikohdassa sairauden todeksi ymmärtämisen jälkeen sairautta aletaan käsitellä, ja pohditaan sairauden kokonaisvaltaista vaikutusta elämään. Käsittelyvaiheessa voidaan alkaa etsiä syyllisiä tai syitä sairastumiselle, miksi juuri minä. Lopulta sopeutusvaiheessa ymmärretään, että sairaus on nyt osa elämää ja omaa elämän narratiivia. Omaa narratiivista identiteettiä aletaan rakentaa ottaen huomioon sairaus ja sen mahdollisesti asettamat rajat, kuten se, etteivät nämä nuoret välttämättä koskaan voi ajaa autoa, kuinka elämä voi olla hyvin paljon rutiininomaisempaa kuin muiden ikätovereiden ja kuinka sairaus vaikuttaa myös ammatinvalintaan.

5.1.3 Kertomuksen loppu – tulevaisuuden pohtiminen

Tarinoiden loppu muodostuu tulevaisuuden suunnittelemisesta. Tulevaisuudensuunnitelmiin vaikuttaa narkolepsia, ja tulevaisuuteen liittyviä valintoja tehdään jo nuoruudessa mietittäessä esimerkiksi opiskelupalintoja. Molemmissa teksteissä kuvataan pääsyä lukioon ja sen merkitystä. Sairaus kuitenkin vaikuttaa tulevaisuuden suunnitteluun, kuten ammatinvalintaan, sillä kaikkia ammatteja ei pysty harjoittamaan:

En pysty hakemaan tiettyihin ammatteihin tai harrastuksiin narkolepsian takia, ja luovuin ajokorttihaaveestakin pian diagnoosin jälkeen. (A)

Narkolepsiaan sairastuneiden tulee kiinnittää huomiota työuran valinnassa siihen, että työ on virikkeellistä, jolloin hereillä pysyminen on helpompaa. Esimerkiksi opettajan ammatti on tutkimuksissa mainittu sopivan eläväisenä työnä narkolepsiaan sairastuneelle. Sen sijaan keskittymistä vaativa istumatyö voi olla soveltumaton narkolepsiaan sairastuneelle. Myös joustavat työajat säännöllisten kahdeksan tunnin toimistoaikojen sijaan voivat olla sopivampia narkolepsiaan sairastuneille. (Scammell 2015, 2659; Wehrle & Bruck 2011, 35.) Ammatinvalintaan liittyvät haasteet liittyvät myös identiteetin muodostukseen. Erikson on korostanut ammatin merkitystä identiteetin muodostamisessa. (Erikson 1968, 133; Erikson 1982, 75; Erikson 1994, 97.) Ammatti on keskeinen osa ihmisen elämää ja arkea, ja tärkeä osa identiteettiä. Nyky-yhteiskunnassa työn ja vapaa-ajan välinen raja on hämärtynyt, mikä lisää työn kokonaisvaltaista merkitystä elämässä (Myllyniemi 2015, 54).

Myös B on pohtinut narkolepsian vaikutusta ajokortin saamiseen:

En voi ehkä saada ajokorttia ja se rajaa/vaikeuttaa liikkumista ja vaikka sen saisin niin siinä on suurempi vaara onnettomuuteen. (B)

Vaikka narkolepsiaa hoidettaisiin ja elämänrytmi olisi säännöllistä, voi keskittyminen olla hankalaa ja väsymystä esiintyä päivittäin. Narkolepsiaan sairastuneen tulee olla rehellinen oireidensa kanssa. Joissain tapauksissa esimerkiksi autolla tai muulla moottoriajoneuvolla ajaminen voi olla vaarallista. (Scammell 2015, 2659.) Mopolla tai autolla ajamiseen oikeuttavan kortin suorittamiseen liittyy monia tekijöitä, jotka vaikuttavat siihen, koetaanko ajokorttia jääminen menetykseksi. Esimerkiksi nuorelle, joka asuu harvaanasutulla seudulla, jossa on huonot joukkoliikenneyhteydet, voi mopokortti tarjota mahdollisuuden osallistua kaveriporukan kanssa tapaamiseen vapaa-ajalla tai harrastustoimintaan, ja ajokortti luo tietynlaisen vapaudentunteen. Mopokortti voi olla myös joillekin nuorille merkki lapsuudesta nuoruuteen siirtymisestä ja siitä, että aikuiset luottavat nuoreen ja ovat valmiita antamaan tälle uudenlaista vastuuta. (Kroger 2007, 42; Myllyniemi 2015, 75; Wehrle & Bruck 2011, 35.)

Sairastumisen myötä on myös voitu löytää kiinnostuksen kohde, johon suunnata omien opintojen kautta:

Olen kyllä hyvin kiinnostunut ihmisen aivojen kemiasta ja ehkä jopa hakeudun tätä sairautta tutkivaan suuntaan. [--] aion sitten hakea yliopistoon opiskelemaan jotain luonnontieteisiin, ekologiaan ja biokemiaan liittyvää. ammatinvalinta mahdollisuuksiani kaventaa sairaudet ja niiden aiheuttamat riskit erinäisten tapaturmien kohdalla. En voi esim. tehdä vuorotyötä, kuljettaa ajoneuvoa ja joitain muita vastaavia ammatteja. En voi käydä armeijaa ollessani riskinä kentällä ja fyysisten harjoitusten ja töiden vuoksi se olisi hyvin todennäköistä. En sairastuessani vielä tiennyt todella mitä haluaisin tai edes vähänkään suuntaa. Muutama vuosi sairastumisesta aloin Legojen kokoamis taitoni vuoksi kiinnostua arkkitehdin ammatista. (B)

Kirjoittaja toivoo voivansa estää vastaavat tapaturmat muiden kohdalla. Joillakin narkolepsiaan sairastuneilla nuorilla on taito etsiä positiivisia asioita sairauden oireista ja sitä kautta tulla sinuiksi sairastumisen kanssa. Jotta arjesta selviäisi paremmin, sairauden aiheuttamiin esteisiin pyritään etsimään apukeinoja. Sairaudesta huolimatta vahva eteenpäin pääsemisen tunne on tärkeää nuorille, kun he pyrkivät sopeutumaan koko elämän jatkuvaan pitkäaikaissairauteen ja sen mukanaan tuomiin haasteisiin. (Autti-Rämö ym. 2015, 32.)

Molemmissa tarinoissa kerrotaan kuoleman hyväksymisestä. Tarinoissa viitataan vahvoihin lääkkeisiin, jotka rasittavat kehon toimintaa, sekä narkolepsian oireista johtuvaan jorkapäiväiseen onnettomuusalttiuteen:

Olen myös hyväksynyt sen, että luultavasti henki lähtee nuorena sitten kun maksa ei enää pysty käsittelemään niitä lääkkeitä mitä tulen tulevaisuudessa syömään... (A)

Voin kuolla tavallisissa arjen asioissa todennäköisemmin kuin muut. -- Voin vaikka kuolla tavallisella kävelyllä koska jään auton alle koska kävelen horroksessa ja säikähän yhtäkkiä vaikka lätäkköä (B)

En ole löytänyt aiempaa tutkimusta narkolepsiasta ja kuoleman pohtimisesta osana narkolepsiaan sairastumista. Sen sijaan epilepsian ja kuoleman pohtimisen välistä yhteyttä on tutkittu ja havaittu, että epilepsiaa sairastavat pelkäävät ja miettivät kuolemaa kontrolliryhmää enemmän (Otoom ym. 2007, 142–145).

Olen vieläkin täysin samaa mieltä mitä nuorempi minä oli vuonna 2011, tämä sairaus on pilannut elämäni. Se on surullinen fakta, mutta asialle ei voi mitään ja sen kanssa pitää vain elää. (A)

Kirjoittaja on hyväksynyt ja sopeutunut siihen, että hän sairastaa narkolepsiaa, vaikka kokee sen pilanneen hänen elämänsä. Sopeutuminen ei tarkoita sitä, että kirjoittaja olisi

tyytyväinen, vaan hän kuvaa pitkäaikaissairautta surulliseksi faktaksi. Sopeutumista kuvaa kuitenkin se, että kirjoittaja tietää, että sairauden kanssa on tultava toimeen jollain tapaa.

Kertomukset kulkevat alun epätietoisuudesta ensimmäisten oireiden ilmaantuessa diagnoosin saamiseen ja sen nostattamiin kysymyksiin. Keskikohdassa sairauden ymmärtäänsä olevan osa omaa narratiivista identiteettiä, mikä johtaa myös erilaisiin sisäänpäin kääntyneisiin oireisiin, kuten masennukseen, alakuloisuuteen ja ilon menettämiseen. Lisäksi keskikohdan vastoinkäymisinä ovat haasteet sosiaalisissa suhteissa. Toisaalta sairaus myös hyväksytään keskikohdassa, jolloin sairaus kirjoitetaan osaksi omaa narratiivista identiteettiä ja ymmärretään osaksi omaa elämää, ja esimerkiksi harrastus- tai ammatinvalintaan, vaikka siitä ei pidetä.

Tarinoiden lopussa pohditaan tulevaisuutta. Molemmat kirjoittajista ovat päässeet luki-oon. Sävyt tarinoiden loppuissa ovat hyvin erilaiset. B:n tarinassa päästään vaikeuksien kautta peilaamaan omia vahvuuksia suhteessa sairauteen, kuinka voisi estää vastaavien rokoteonnettomuuksien tapahtumisen tulevaisuudessa ja pohtii alan opiskelemista. A sen sijaan pohtii tulevaisuudestaan niitä asioita, joita narkolepsian vuoksi ei voi tehdä ja toteaa sairauden pilanneen hänen elämänsä, mutta että sen kanssa täytyy elää. Kumpikaan narratiivi ei ole oikea tai väärä tapa käsitellä sairastumista, vaan osoittaa, kuinka eri suuntiin muutoin yhdenmukaiset narratiivit voivat lopulta kulkea.

5.2 Henkilöt tarinoissa

5.2.1 Päähenkilö

Narratiivisessa tutkimuksessa voidaan tarkastella erityisesti päähenkilöä ja hänessä tapahtuvaa muutosta. Kuten narratiivisissa tutkimusaineistoissa usein, tämänkin tutkimuksen aineistossa päähenkilö on minä-kertoja, siis se versio kirjoittajasta, jonka hän haluaa tarinansa kautta tuottaa ja esittää lukijalle. Tarinoissa kuvataan päähenkilön muutosta ajasta ennen sairastumista kirjoitushetkeen, sairastumisen oireita sekä vaikutuksia nyt ja päähenkilön näkemyksiä tulevaisuudesta.

Tarinoissa päähenkilöt ovat henkilöitä, joilla on keskeisin rooli tarinassa. Usein päähenkilö kohtaa haasteen, jota vastaan hänen täytyy toimia. Aineistoissani päähenkilöitä ovat kirjoittajat itse ja käännekohtana heidän elämän narratiivissaan sairastuminen narkolepsiaan. Toisessa tarinassa päähenkilö pohtii, miksi juuri hän sairastui narkolepsiaan. Kirjoittaja esittää kysymyksen siitä, kuinka 400 oppilasta hänen koulussaan rokotettiin ja ainoastaan hän sairastui:

Ja noista noin 400 oppilaasta minä olin ainoa, joka sai riesakseen narkolepsian. Jännää, eikö? (A)

Sairastumiseen liittyy usein pohdinnat siitä, miksi juuri minä sairastuin. THL:n selvityksessä ilmeni, että Pandemrix-rokotteesta narkolepsiaan sairastuneilla oli geneettinen alttius sairastua narkolepsiaan (THL loppuraportti 2011, 23). Tällä perusteella korkein oikeus on hylännyt vaatimuksen korvausvaatimukseen henkilöllä, jolle oli tullut narkolepsia Pandemrix-rokotteen ottamisen jälkeen, mutta jolta ei löytynyt geenää. Geenin on tulkittu olleen yhdessä rokotteen kanssa syy narkolepsian puhkeamiseen sadoilla henkilöillä. (Helsingin hovioikeus 7.4.2017.)

Nuoruus on identiteetin muutosten aikaa, jolloin lapsuudesta siirrytään nuoruuteen ja aletaan rakentaa sille pohjalle myös aikuisen identiteettiä. Tarinoissa kuvataan, kuinka päähenkilöiden persoona on muuttunut sairastumisen myötä:

Olin silloin juuri aloittanut kolmannen luokan ala-asteella, olin iloinen energinen lapsi niin kuin lasten kuuluukin olla tuossa iässä. [--] Narkolepsian seurauksena minusta tuli täysin eri ihminen kuin mikä olin ennen sitä. (A)

Sosiaalisen tarinavarannon kautta nuoret voivat peilaamalla toisiin nuoriin pohtia sitä, millainen heidän persoonallisuutensa voisi olla ilman narkolepsiaa. Näin sosiaalisen tarinavarannon kautta rakennetaan myös persoonallista identiteettiä, kun pohditaan sitä, millä tavoin olen samanlainen ja kuinka erilainen kuin toiset ympärilläni. Nuoruudessa halutaan yhtä aikaa sopeutua ja olla samanlaisia, mutta toisaalta myös erottua toisista. On kuitenkin eri asia, mitkä asiat ovat toivottuja tapoja erottua ikätovereista. Seuraavassa lainauksessa päähenkilö pohtii, miten hän on sairauden myötä muuttunut ja vertaa itseään ikätovereihinsa:

Kun ennen olin iloinen, energinen ja puhelias sairauden myötä minusta tuli laiska, introvertti ja rauhallinen, enkä puhunut jos minulla ei ollut asiaa. Kasvoin todella paljon henkisesti, enkä edes yritä kehua itseäni sanoessani, että olen henkisesti paljon iäkkäämpi kuin muut ikäiseni, koska tiedän että kokemukset kasvattavat ihmistä.
(A)

Lainauksessa päähenkilö vertaa itseään ennen ja nyt; kuinka hän ennen oli ”iloinen, energinen ja puhelias” ja sairauden myötä ”laiska, introvertti ja rauhallinen”. Adjektiivit, joilla päähenkilö kuvaa itseään eivät suoraan ole toistensa vastakohtia, mutta näillä adjektiiveilla hän osoittaa sen muutoksen aktiivisuudessaan ja toiminnallisuudessaan, joka sairastumisen myötä on tapahtunut. Ennen sairastumistaan päähenkilö kuvaa itseään toiminnallisilla adjektiiveilla, kun taas sairastumisen jälkeen hän kuvaa itseään passiivisilla sanoilla. Päähenkilö toteaa kasvaneensa henkisesti sairastumisensa myötä. Kirjoittaja kokee tämän vahvuutenaan, mutta korostaa ettei yritä kehua itseään. Tästä voi päätellä päähenkilön itse näkevän kasvun positiivisena piirteenä, joka mahdollisesti on auttanut myös sairastumisen käsittelemisessä.

Arvojen pohtiminen on tärkeää identiteetin muodostamisessa. Arvoja pohtimalla voidaan tarkastella sitä, mitkä asiat ovat tärkeitä, mitä asioita siis haluaa säilyttää osana identiteettiään sitä rakentaessa. Toisessa aineistossa kirjoittaja pohtii päähenkilön muuttuneita arvoja:

Olen oppinut hyvin monia asioita elämässäni ja oppiminen on yksi mielipuuhistani näinä päivinä. [--] Tällä osa-alueella arvostan siis koulutusta, viisaita, oppivaisia, menestyviä ja ennen kaikkea kehittyviä ihmisiä. En arvosta sellaisia ihmisiä jotka eivät uskalla kokeilla uutta ajattelumaailmaa tai hyväksyä esim. vähemmistön edustajia. Elämä on pelkkää oppimista ja siten se pysyy yhtä vivahteikkaana päivästä ja vuodesta toiseen. Järki ja loogisuus ovat myös erityisen vaikea taiteenlaji tässä maailmassa, mutta minulle ne ovat aika tärkeitä arvoja. [--] Toisena arvona oppimisen jälkeen (eivät siis kuitenkaan mene arvojärjestyksessä mutta ovat ne tärkeimmät arvot) minulla on ystävällisyys, rehellisyys ja se että on porukasta riippumaton. Porukkaan kasvaneet ”wannabe” kovikset ja muut ”kovat pojat” ovat vastenmielisimpiä

joita tiedän. Yksilöllisyys ja erilaisuuden hyväksyminen ja sisäistäminen on monille vaikea ajatus. (B)

Koulutus ja jatko-opintojen pohtiminen ovat tärkeitä B:lle. Toisaalta tarinassa kerrotaan myös päähenkilön haasteista kavereiden kanssa sekä kertojaan kohdistuneesta koulukiusaamisesta. Nämä heijastuvat myös kertojan arvoihin: siihen että päähenkilö näkee erilaisuuden ja yksilöllisyyden hyväksymisen tärkeinä arvoina. Sairastumisesta voi seurata muutoksia arvomaailmaan sekä minäkuvaan vahvuuksineen ja heikkouksineen. Muutos vaikuttaa vahvasti myös arkeen. (Autti-Rämö ym. 2015, 29.) Oman arvomaailman ja minäkuvan heikkouksien ja vahvuuksien pohtiminen liittyy persoonallisen identiteetin muodostamiseen. Arvomaailma luo perustan minäkäsitykselle. Arvomaailma liittyy niihin asioihin, jotka ovat kullekin tärkeitä. Omia vahvuuksiaan ja heikkouksiaan tarkastelemalla nuori pohtii, mihin nykyisillä voimavaroillaan on valmis tai mihin hänellä on mahdollisuuksia. Sairastumisen myötä omaa identiteettiä pohditaan uudestaan, jolloin nuoren on tärkeää miettiä mitkä ainekset uudelleen pohditusta identiteetistä sopivat omaan identiteettiin ja miten vanhoista ja uusista aineksista saa kasattua itselleen sopivan identiteetin. Identiteetin kehitys perustuu jatkuvuuden, pysyvyyden ja sosiaalisen vuorovaikutuksen merkitykseen. (Erikson 1994, 94, 98.)

Kertomusten välillä olevat erot ovat pieniä. Tarinoista välittyy kuitenkin ero päähenkilöiden luonteiden välillä, joka sinällään ei välttämättä liity sairastumiseen laisinkaan, vaan on tapa, jolla päähenkilö itseään kuvaa:

Olen pessimisti, enkä oikein näe asioissa mitään positiivisia puolia. (A)

Toisessa aineistossa taas sanotaan:

[-] pessimisti ei pety mutta ei voitakkaan (B)

Taito käsitellä sairastamista on myös läheisesti yhteydessä nuoren persoonallisuuden piirteisiin, kuten positiivisuuteen, määrätietoisuuteen, huumorintajuisuuteen sekä avoimuuteen. (Autti-Rämö ym. 2015, 32.) Molemmissa tarinoissa sairastamista käsitellään avoimesti, vaikka kuvaukset pessimismistä vaihtelevat aineistoissa. Toisaalta, kuten juonikuvauksesta ilmeni myös tarinoiden loput eroavat toisistaan samassa suhteessa: B, joka ei usko pessimismin voittavan etsii vahvuuksiensa ja sairauden väliltä itselleen ammatillisen tavoitteen, jota kohti pyrkii. A sen sijaan kokee olevansa pessimismi ja tulevaisuuttaan kohtaan A ajattelee, että sairaus on pilannut hänen elämänsä.

Kuka päähenkilö sitten todella on? Seuraava lainaus tiivistää sen, millaiseksi päähenkilöt muodostuvat tarinoissa, ja tämän vuoksi valitsin lainauksen myös koko tutkielmani otsikoksi:

Voisin oikeastaan sanoa, että olen kuin kuka tahansa nuori, mutta se ei olisi totta (A)

Lainauksessa korostuu se, että päähenkilö on pohtinut omaa identiteettiään ja sosiaalista identiteettiään suhteessa toisiin nuoriin. Hän on havainnut, että voisi kuvata olevansa kuin kuka tahansa nuori, mutta ei itse koe tämän pitävän paikkaansa. Tässä lainauksessa pääsemme myös päähenkilön sisäiseen tarinaan: päähenkilön sisäisessä tarinassa hän on verrannut itseään toisiin nuoriin ja huomannut yhtäläisyyksiä, mutta samalla niin paljon eroja, että kokee ettei olekaan samanlainen kuin kuka tahansa nuori. Kulttuurisessa tarinavarannossa tämän kertojan tarina ei mahdu siihen malliin, joka nuorten narratiivisille tarinoille on sosiaalisesti luotu, vaan tämä nuori kokee oman narratiivinsa poikkeavan muiden nuorten narratiivista enemmän kuin näissä narratiiveissa on yhteistä:

Olen sosiaalisissa tilanteissa toimisessa jäljessä muita. (B)

Niinpä passivoituin, koska jos en sitä tehnyt olisin kaatunut miljoonia kertoja. Menetin siis kykyni nauraa ja kärsin siitä vieläkin. En saa iloa arjen pienistä asioista ja ainoa miten voin ilmaista olevani huvittunut on hymyillä (“nauran” vain kun juttu on oikeasti todella todella hauska). (B)

En pysty nauramaan täysillä ilman että lihakseni pettävät, en pysty valvomaan pitkiä öitä tai olemaan ilman lääkkeitä missään. (A)

Autti-Rämön ym. (2015) tutkimuksessa havaittiin, että hallitsemattomat mielialanvaihtelut ja kiukustumiskohtaukset voivat vaikuttaa niin omaan kuvaan itsestä kuin siihen kuvaan, joita muilla on nuoresta henkilönä. Narkolepsiaan sairastuneet kokevat, etteivät saa riittävästi psykologista tukea tai esimerkiksi terapiapalveluita nopeasti muuttuneessa elämäntilanteessaan. (Autti-Rämö ym. 2015, 31.)

Lopulta päähenkilö on vahva, eikä kaipaa sääliä:

En kaipaa enkä halua sääliä tämän asian takia, en ole heikko tai liian nuori pärjäämään asian kanssa jonka kanssa olen elänyt jo monta vuotta. (A)

Narratiivisen identiteetin näkökulmasta A:n kertomuksen päähenkilön voi nähdä kasvaneen tarinoissa ennen sairautta olleesta iloisesta lapsesta nuoreksi, joka kokee sairauden

suurena haasteena elämässään, joka erottaa hänet muista ikäisistään. Samalla kuitenkin A osoittaa puheenvuorossaan, ettei häntä tule sääliä tai ajatella hänen olevan heikko. Tämä osoittaa, että päähenkilö on löytänyt roolinsa tarinan sankarina. A kutsuu päähenkilön sairautta ”tämän asian”, ei siis viittaa sairauteen edes sairauden nimellä. A kertoo eläneensä ”asian” kanssa jo vuosia, eikä siksi kaipaa lukijan sääliä, vaan haluaa tuoda tarinansa kerrotuksi sellaisena kuin se on. Vaikka A:n tarinassa päähenkilö kokee sairauden pilanneen hänen elämänsä, löytää hän kuitenkin sairaudesta myös vahvuuden, kuten sen, että hän on kasvanut sairautensa myötä ja kokee olevansa muita ikäisiään henkisesti vanhempi. B sen sijaan kuvaa voittamiaan haasteita sosiaalisissa suhteissa sekä arvojaan osana narratiivista identiteettiään. Sosiaalisten suhteiden haasteet ovat narratiivisessa identiteetissä vaikuttaneet myös päähenkilön arvoihin.

5.2.2 Apuri

Apuriksi tarinoiden alussa muodostuu äiti tai vanhemmat. Vanhemmat ovat huolissaan ilmaantuneista oireista, eivätkä hyväksy oireiden selvittämättömäksi jäämistä.

Vanhempani epäilivät kaikkea mahdollista pienoismallien liimoista ties mihin, mutta epäilivät myös rokotetta ja jopa kysyivät monessa paikkaa voisiko se olla syynä mutta vastaus oli kielteinen. Seuraavaksi mentiin lastentautien poliklinikalle ja täällä neurologi sanoi myös kielteisen vastauksen rokotteen mahdollisuuteen olla syynä sekä sanoi että pistää minut vain kouluun (ilman lääkkeitä tai mitään muutakaan apua, sitä ei tietenkään äitini tehnyt). (B)

Yleisesti nuoruudessa sosiaalinen ympäristö laajenee entistä enemmän perheestä myös kaverisuhteisiin. Nuoren itsenäisyys suhteessa vanhempiin sekä vuorovaikutus lisääntyvät. Ystävien merkitys korostuu nuoruudessa, ja nuoret saavat toimintamalleja sekä ajatuksia vanhempien lisäksi myös toveripiiristä. Nuori ei ole ainoastaan passiivinen vastaanottaja, vaan toimii vuorovaikutuksessa vanhempiensa ja ystäviensä kanssa. Sosiaalisessa ympäristössä tapahtuvat muutokset näkyvät myös nuorelle ympärillä olevien ihmisten muuttuneina odotuksina sekä rajojen muuttumisena, joihin kulttuuri ja institutionaaliset tekijät vaikuttavat. (Kroger 2007, 54, 61; Nurmi ym. 153–155.) Tutkimusten mukaan narkolepsiaan sairastuneilla nuorilla suhteet vanhempiin ja sisaruksiin ovat voineet tulla läheisemmiksi. Toisaalta sairastuminen voi myös vaikuttaa täysin päinvastoin, ja suhteet ovat voineet muuttua ja perheenjäsenet ovat tulleet narkolepsiaan sairastuneelle nuorelle

etäisemmiksi. Narkolepsiaan sairastunut nuori voi tarvita aikuisen vierelleen jatkuvasti kohtausten varalta. (Autti-Rämö ym. 2015, 27–29; Nurmi ym. 2014, 154; Stores ym. 2006, 1121.)

Kertomusten edetessä myös ystävät muodostuvat keskeisiksi apureiksi. A:n kohdalla ystävät ovat olleet se merkittävä tekijä, joka on auttanut hänet masentuneisuuden tunteesta eteenpäin:

Masennuin lievästi kahden- ja kolmentoista vuoden iässä, koska diagnoosin saaminen ja kaikki muutokset ahdistivat liikaa enkä osannut hyväksyä sairauttani osana itseäni vielä tuolloin. Olin tosi sulkeutunut enkä oikeastaan sosialisoinut ollenkaan koulun ulkopuolella. Vihasin itseäni, elämäni ja kaikkea siltä väliltä. Tuohon aikaan kävin todella pohjalla, mutta pari kaveria ja musiikki auttoi minut pois oman mieleni syvyyksistä. (A)

Ystävien merkitys liittyy myös nuoruuden kehitysvaiheisiin, jolloin ystävien merkitys sosiaalisena verkostona kasvaa, kun taas perheen merkitys hieman laskee. Toisessa kertomuksessa nostetaan myös vertaistuen merkitys esiin:

Onneksi vertaistukea on saatavilla, sillä on suurempi merkitys kuin mitä monet ehkä luulevat. (A)

Autti-Rämön ym. (2015) tutkimuksen mukaan narkolepsiaan sairastuneille nuorille on merkittävää saada vertaistukea. Etenkin nuorille vertaistuen sukupuolella ja iällä voi olla merkitystä. Vertaistuen avulla saadaan kokemuksia joukkoon kuulumisesta. Tapaamalla toisia narkolepsiaan sairastuneita nuorten on mahdollista huomata, etteivät he ole ainoita joilla kyseinen sairaus on. Toisia narkolepsiaan sairastuneita näkemällä nuorille mahdollistuu esimerkiksi katapleksia- tai nukahtamiskohtausten näkeminen ulkopuolisen silmin, jolloin nuori voi ymmärtää paremmin myös niitä, jotka näkevät hänen kohtauksensa. Myös omien kohtausten hyväksyminen voi olla helpompaa, kun kohtauksia on nähnyt ulkopuolisen silmin. (Autti-Rämö ym. 2015, 38, 45.) Côtén ja Levinen kuvaama integraatio identiteetin muodostumisessa voi olla syy siihen, miksi vertaisuus on niin tärkeää. Sellaisten ihmisten löytäminen, joiden parissa osa minuutta ei olekaan erottava vaan yhdistävä tekijä, voi olla nuoren identiteetin kehitystä tukeva kokemus. (Côté & Levine 2016, 5.) Narkolepsiaan sairastuminen on tapahtunut yllättäen ja sen vaikutus on niin kokonaisvaltainen nuoren elämässä, että nuoret tarvitsevat tukea sairautensa kanssa pärjäämiseen. Myös sairauden olemuksen ymmärtäminen ja keskusteleminen sairautta tuntevien kanssa auttaa nuorta sairastumisen käsittelyssä. (Autti-Rämö ym. 2015, 31.)

B:n tarinassa kavereista tulikin kiusaajia sairastumisen myötä, jolloin he eivät enää olleet apureita, vaan ennemmin haastajia:

Tämä kaveri porukka aina välillä kiusasi ja juoksi pakoon minua, mutta silti yritin. Soitin joka ikinen päivä “kavereille” että voisivatko he olla kanssani vapaa-ajalla, vain siksi että kuulisin joka kerta kieltävän vastauksen vaikka he olisivat koulussa sanoneet muuta.

Liikun niin yläasteella kuin ala-asteella eri porukoiden välillä ja en sinänsä kuulunut mihinkään mutta jos pitäisi valita jokin niin se mihin kuuluin eniten oli se mihin tungen silloin ala-asteella. Heidän vuodet kuuluivat ala-asteella sekä yläasteella aina välillä minua kiusaten (esim. jättämällä ulkopuolelle, ryhmä vastaan minä ja väitellyt minä vastaan kaikki muut).

Peruskoulussa ollessasi kaikki riippuu sosiaalisesta asemastasi. Jos olet “boss” olet aina turvassa koska sinulla on oma porukasi turvanasi jos vaikka joku yksinäinen narkoleptikko tulisi väittelemään, et todennäköisesti ole joutunut kokemaan syrjimistä ja kiusaamista, sinulta puuttuu yleensä “SEE” eli Significant Emotional Experience eli et voi tuntea toisten kipua/tuskaa/taakkaa jos sinulla ei ikinä sellaisia henkilökohtaisesti ole. (B)

Autti-Rämön ym. (2015) tutkimuksessa ilmeni, että vanhemmat ajattelevat narkolepsiaan sairastuneita lapsiaan useammin, että sairastuminen narkolepsiaan on vaikuttanut lasten kaverisuhteisiin. Nuorten oman kokemuksen mukaan heillä on sairastumisestaan huolimatta läheisiä ystäviä, kun taas vanhemmat eivät aina näe asiaa samoin. Väsymyksen ja huonon jaksamisen saatetaan kokea hankaloittavan ystävyysuhteita. (Autti-Rämö ym. 2015, 28–29.) Kansainvälisissä tutkimuksissa nuoret ovat kertoneet, että sairastuminen on vaikuttanut heidän ystävyysuhteisiinsa ja että he välttelevät sosiaalisia tilanteita. Myös niillä narkolepsiaa sairastavilla, joilla katapleksiakohtauksia ei esiinny, on haasteita säilyttää kaverisuhteensa. Tämä voi viitata siihen, että häpeän tunnetta suurempi syy jäädä ulkopuolelle muista ikäisistä on väsymys. (Stores 2006, 1121; Wehrle & Bruck 2011, 36.) Kaikista suomalaisnuorista jopa joka kolmas tuntee olonsa yksinäiseksi joskus. Yksinäisyyden kokemus, kavereiden lukumäärä ja heidän kanssaan vietetty aika ovat yhteydessä toisiinsa. Yksinäisyys on subjektiivinen kokemus, joten kavereiden määrä tai tapaamisten tiheys ei suoraan ole verrannollinen yksinäisyyden kokemukseen. (Myllyniemi 2015, 76, 78, 82.)

B:lle lukioon pääseminen oli helpottava kokemus myös uusien sosiaalisten suhteiden vuoksi:

Ei olisi samoja vanhoja ihmisiä vaikeuttamassa asioita ja saisit olla uusi oma itsesi. Ihmiset ovat paljon aikuismaisempia lukiossa ja pysyvät ajattelemaan suhteellisen järkevästi ja avoimesti. (B)

B ei kuvaa tarkemmin kertomuksessaan, mitä hänen narratiivisessa identiteetissään merkitsee, että lukioon päästessään hän voi itsekin olla ”uusi oma itsesi”. B kokee muiden ajattelevan toisella tavalla lukiossa, minkä hän toivoo helpottavan myös hänen sosiaalisia suhteitaan aikaisempien koulukiusaamiskokemusten jälkeen. B:n voidaan nähdä toivovan löytävänsä uusia apureita elämännarratiiviinsa.

Välttääkseen tunnetta toiseudesta tai stigmasta jotkut nuoret eivät kerro läheisillekään kaverilleen sairaudestaan ja pyrkivät salaamaan oireensa. Oireiden piilottelu voi kääntyä itseään vastaan ja oireet voivat esiintyä jopa pahempina. (Wehrle & Bruck 2011, 35–36.) Sairaudesta kertovat tarinat liittyvät myös siihen, kenelle tarinoita ollaan valmiita kertoamaan:

Ala-asteen aikana vain opettajat ja parhaat kaverini tiesivät sairaudestani, muille en edes halunnut avautua siitä koska tosiaan vielä tuolloinkaan en ollut ihan sinut asian kanssa. -- Yläasteella pidin saman linjan, kunnes vaihdoin koulua muuton seurauksena ja aloin päästä kunnolla eroon masennuksesta. Kaikki alkoi oikeastaan muuttua paremmaksi. Kerroin useammille ihmisille sairaudestani, vaikka kaikki kysymykset ja tietämättömyys olikin - ja on edelleen - tosi ärsyttävää. [--] Olen oppinut hyväksymään sen osana itseäni, enkä pelkää kertoa siitä muille. (A)

Sairaudesta kertomisen avoimuus ja valmius kertovat myös siitä, kuka on valmis osallistumaan tutkimukseen, jossa pyydetään kirjoittamaan harvinaiseen sairauteen sairastumisen kokemuksista. Kertominen voi olla myös helpompaa heille, jotka ovat ennenkin kertoneet sairaudestaan toisille ja muodostaneet näin siitä jaettavan narratiivin, jonka voi kertoa myös tutkijalle. Toisaalta kirjoittaminen voi olla kirjoittajalle myös paikka muodostaa narratiivi omista kokemuksista ja näin jäsentää sairastumisen kokemusta.

Narratiivisen identiteetin näkökulmasta apurit muodostavat osan sitä sosiaalista kontekstia, jossa narratiivinen identiteetti luodaan. Erilaiset sosiaaliset suhteet perheestä kaverisuhteisiin tuovat käyttöön niitä kulttuurisia tarinamalleja, joiden kautta omaa narratiivista identiteettiä luodaan. Ystävien kautta voidaan pitää yllä sitä narratiivista identiteettiä, joka sairauden ulkopuolella on. Toisaalta vertaistuen kautta voidaan saada tarinamalleja toisten samaan sairauteen sairastuneiden sairaskertomuksista, ja niiden avulla helpottaa oman narratiivin luomista. Vertaistuki mahdollistaa myös oman tarinamallin jakamisen toisille.

Niiden kavereiden, joista tulee kiusaajina, voidaan nähdä muuttuvan apureista haastajiksi tai jopa vastustajiksi. Omaan narratiiviinsa ja päähenkilön kuvaukseen kiusatuksi tulemisen kokemuksista B on ottanut vahvoja arvoja, joita vastaan hänen kiusaajansa ovat olleet. B erottaa itsensä näin arvoilleen sopimattomasta narratiivisesta identiteetistä ja valitsee muita sosiaalisia ryhmiä sopiviksi konteksteiksi, joissa rakentaa omaa narratiivista identiteettiään.

5.2.3 Vastustaja

Tarinoissa vastustajan roolia ei anneta sairaudelle tai kiusaajille, vaan roolin saa valtio. Valtio on kannustanut nuoria ottamaan Pandemrix-rokotteen, jottei sikainfluenssaepidemiaa pääsisi syntymään. Tarinoissa puhutaan katkeruudesta valtiota kohtaan, joka päästi jakeluun liian vähän testatun rokotteen ja josta tulee olemaan nuorille elinikäistä haittaa. Rokotevahingosta on aiempi esimerkki muutaman vuosikymmenen takaa, kun 1980-luvulla Suomessa pelättiin polio-epidemiaa ja otettiin käyttöön Polio-Sabin-rokote. Sokeripalan kautta annetusta rokotteesta koitui seurauksia, kuten sairastuminen Guillain-Barrénimiseen tautiin, jonka myötä korkein hallinto-oikeus määräsi valtion maksamaan korvauksia ennakkotapauksessa. (KKO 1995:53.)

Kirjoittajat kokevat valtion syylliseksi sairauteensa. He toivovatkin valtiolta vastuunottoa sekä hyvitystä tekemästään vahingosta.

Jos jotain, niin päättäjien ja terveysalan ammattilaisten pitäisi ottaa vastuu tästä asiasta ja maksaa tästä elinikäisestä kärsimyksestä paljon enemmän. Se, että jotain rokotetta ei ole viitsitty tutkia tarpeeksi, on syy minun ja monien muiden kaltaisten elämien pilaantumiseen. Moni meistä on alaikäisiä laillisia ”narkkareita”, eikä yhteiskunta tee asialle mitään, mikä minusta on todella suuri vääryys. (A)

Lainauksesta käy ilmi A:n kokemus siitä, mihin vastustajan toiminta on johtanut hänen narratiivissaan: elinikäiseen kärsimykseen, elämän pilaantumiseen, lailliseen ”narkkariuteen”. Kolmessa lauseessa A kuvaa sitä, kuinka hänen narratiivinsa on muuttunut vastustajan myötä. A myös kokee suurena vääryytenä, ettei ”yhteiskunta tee asialle mitään”.

Molemmat kirjoittajat toivovat rahallisia korvauksia kuntoutumista varten. B ei ole saanut kuntoutustukea hyvän koulumenestyksensä vuoksi:

Oikeastaan ainoa hyvä puoli tässä sairaudessa on raha, vaikei korvauksia makseta läheskään tarpeeksi. (A)

Tästä tosin tulini mieleeni, että ”ammattilaisten” ja päättäjien mielestä en ansaitse tukea/apurahaa, koska olen päässyt lukioon. Näin kuntoutusapurahan kumoamista perusteltiin. (B)

A kertoo saaneensa korvauksia sairastumisestaan, millä voi viitata lääkevahinkovakuutuspooliin, joka on keskittynyt korvaamaan Pandemrix-rokotteesta narkolepsiaan sairastuneille korvauksia (www.lvp.fi). B ei kertomuksessaan erittele, mihin on kuntoutusapurahaa hakenut, mutta kokee hakemuksen hylkäämisen olleen esteenä hänen tavoitteelleen ja lisänneen vastustajan asettamia haasteita hänen narratiivissaan.

Narkolepsiaan liittyen korkein hallinto-oikeus on ainakin kerran määrännyt valtion maksamaan korvauksia yksityishenkilölle valtion ollessa rokotuksen toimeenpanijana syy narkolepsiaan sairastumiseen. Korkein hallinto-oikeus on vuonna 2016 ratkaisussaan velvoittanut valtiota korvaamaan isälle tämän pojan aiheuttamat esinevahingot. Esinevahinkojen syynä olivat aggressiiviset kohtaukset, joita oli tullut pojalle narkolepsian myötä. Korkeimman hallinto-oikeuden ratkaisussa todetaan, että valtio rokotuksen toimeenpanijana oli velvollinen korvaamaan esinevahingot pojan isälle. (KKO 2016: 86.)

B pohtii, olisiko hän menestynyt vielä paremmin opinnoissaan, jos ei olisi sairastunut:

Tästä tosin tulini mieleeni, että ”ammattilaisten” ja päättäjien mielestä en ansaitse tukea/apurahaa, koska olen päässyt lukioon. Näin kuntoutusapurahan kumoamista perusteltiin. Vaikka lukuaineiden keskiarvoni yläasteen päättyessä olikin 8,67 niin se ei kerro kaikkea. Se ei kerro mihin olisin pystynyt ilman sairautta tai mitä olisin voinut olla. Se että pääsin lukioon tuolla keskiarvolla ei ole mitenkään = tuo keskiarvo oli helppo saavuttaa sairauden kanssa. Mielestäni en saa oikeudenmukaista korvausta sairauden aiheuttamista/tuomista ongelmista ja vaivoista. Tämä on krooninen, elämää ja minua massiivisesti muuttava asia, jonka Suomen valtio aiheutti laskemalla vapaaksi liian vähän testatun rokotteen. Olen kirjaimellisesti vammaisen, en kehitysvammaisen, mutta vammaisen silti. Tästä huolimatta olen muka vain ”lievästi liikkumis tai jokin muu vammaisen”. Päättäjät ja ”ammattilaiset” eivät voi ymmärtää tai tajuta kokonaisuutta elämästä sairastavan jäsenen kanssa pitkää aikaväliä. (B)

On muutamia asioita joita en kuitenkaan ymmärrä. Ensinnäkin miten tämä sairauteni voidaan luokitella suurin piirtein ”lieviä liikunnan vaikeuksia” tyyliisesti. (B)

B kokee sairauden aiheuttaman haitan olevan ”lieviä liikunnan vaikeuksia” suurempi. B:n voi nähdä omaksuneen yhteiskunnan narratiivin, jossa eri ilmaisuilla voidaan taata eri

määrä apua ja tukea. B kokee ilmaisun vääräksi kuvaamaan omaa tilannettaan. B kokee narkolepsian vaikuttavan elämäänsä enemmän kuin lievä liikuntavamma vaikuttaisi. Yhteiskunnallisessa narratiivissa luokitellaan eri sairaudet niiden vakavuuden mukaan eri luokkiin, minkä kautta niihin pyritään tarjoamaan myös apua ja tukea. B ei siis koe, että häntä loukkaisi, jos hänen sairautensa sijoitettaisiin toiseen luokkaan vaan ennemmin hän kokee nykyisen luokan sairauden vähättelyksi.

Narratiivisen identiteetin näkökulmasta vastustaja liittyy kulttuuriseen tarinavarantoon. Molemmat kirjoittajat esittävät valtion haastajakseen kertomuksissaan, mikä osoittaa jonkinlaista yhteistä tarinavarantoa, jossa molemmat ovat omaksuneet narratiivissaan valtion vastustajakseen. Yhteistä narratiiveissa on esimerkiksi viittaaminen ammattilaisiin ja päättäjiin vastustajana. Vastustaja narratiivisessa identiteetissä edustaa sitä, mitä ei itse halua olla, ja sen kautta voidaan tuoda esiin niitä haasteita, joita vastustaja omalle narratiiville asettaa. Valtio haastajana on ensin ollut rokotuksen toimeenpanijana aktiivinen toimija nuorten sairastumisessa. Lisäksi nuoret kokevat, ettei valtio ota riittävästi vastuuta heidän sairastumisestaan ja näin haastaa heidän narratiiviaan. B kertoo, ettei saa koulu-menestyksensä vuoksi tukea, vaikka samalla pohtii, mikä hänen opiskelijanarratiivinsa voisi olla ilman vastustajan asettamaa haastetta, narkolepsiaa.

6 POHDINTA

Tutkimuskysymyksinäni oli tarkastella, mitä narkolepsiaan sairastuminen on merkinnyt nuoren identiteetille sekä miten nuoret kokevat narkolepsian osana tulevaisuuden suunnitelmiaan. Pohdin tutkimuskysymysteni nostamista yleisemmälle tasolle, mitä sairastuminen vakavaan sairauteen merkitsee nuoren identiteetille, mutta näen narkolepsian oma-laatusena sairautena, joten yleistäminen muiden sairauksien joukkoon olisi keinoteikoista. Narkolepsiaan sairastuminen näillä nuorilla on lähtöisin rokotteesta, joka luo sairauden alulle omat haasteensa ja vaikuttaa myös siihen, että tarinoissa vastustajaksi piiryy valtio. Huonosti tunnettuna sairautena narkolepsian diagnosointi on haastavaa ja voi ennen diagnoosin saamista aiheuttaa väärinkäsityksiä, kun nuori on jatkuvasti väsynyt tai nukahtaa oppitunnilla. Narkolepsiaan liittyvien psykososiaalisten haasteiden vuoksi koen, että narkolepsian käsittely omana kokonaisuutenaan on perusteltua.

Vahvuudeksi narkolepsiaan sairastuneilla nuorilla koetaan valmius puhua sairaudesta (Autti-Rämö ym. 2015, 32). Tutkimuksessani lähtökohtana oli löytää nuoria, jotka ovat valmiita kirjoittamaan sairaudestaan. Näitä nuoria löytyi kaksi, joista molemmat olivat valmiita kertomaan sairastumisestaan ja sen aiheuttamista muutoksista elämässään avoimesti. Näillä nuorilla sairastumisen käsitteleminen on jo pitkällä, ja toisaalta kirjoittamistehtävä on voinut olla uusi mahdollisuus tarkastella ja käsitellä sairastumista kirjoittamishetkestä katsoen. Tämän vuoksi tutkimusaineistonani olevat tarinat eivät kerro niistä haastavimmista narkolepsiatapauksista, joiden arkea taulukon 1 oireet ja merkitykset voivat olla. Toisaalta tutkimukseeni osallistuneet nuoret saattavat olla myös niitä, jotka jäävät tukien ja avun ulkopuolelle, kuten toisesta tarinasta ilmenikin: nähdään, että nämä nuoret pärjäävät liian hyvin ollakseen kaikkien tukien piirissä. Näkymättömäksi siis jää se työ, jota nämä nuoret joutuvat tekemään pysyäkseen ikätovereidensa tahdissa opinnoissaan.

Molemmissa tarinoissa narkolepsia on tuotu osaksi omaa narratiivista identiteettiä. Narkolepsiaan sairastuminen on ollut käännekohta, joka on merkinnyt elämän muuttumista. Tosin molemmat kirjoittajat ovat olleet niin nuoria sairastuessaan, etteivät he osaa sanoa, mihin suuntaan heidän elämänsä olisi voinut edetä ilman sairastumista. Tutkimustuloksissani ilmeni, että narkolepsian merkitys nuoren identiteetille on ollut kokonaisvaltainen.

Oireet näkyvät kehossa, vaikuttavat mielialaan ja ovat osa arkea. Vaikutusta sosiaalisiin suhteisiin ei tule väheksyä. Etenkin nuoruuden identiteettikehityksessä ystäväpiiri on tärkeä tekijä, kun pyritään muodostamaan omaa identiteettiä ja itsenäistymään lapsuudenperheestä. Saamissani aineistoissa kuvataan etenkin haasteita sosiaalisissa suhteissa. Kirjoittajat pohtivat esimerkiksi, miten he eroavat toisista samanikäisistä nuorista. Tutkimusaineistoa tuottaneet nuoret ovat kokeneet narkolepsiaan sairastumisen kääntäneen koko elämänsä pääläelleen ja tarinoiden mukaan narkolepsian merkitys elämään ja sen myötä identiteettiin on kokonaisvaltainen. Narkolepsia on vaikuttanut niin kaverisuhteisiin kuin harrastusvalintoihinkin, sekä kokemukseen omasta persoonasta, eli persoonalliseen identiteettiin.

Nuoret kertovat tarinoissaan, kuinka narkolepsia vaikuttaa tulevaisuudessa heidän ammatinvalintaansa ja esimerkiksi liikkumiseensa, kun esimerkiksi ajokortin hankkiminen voi olla mahdotonta ja joukkoliikenteellä kulkeminen yksin haastavaa, jos sattuukin nukkumaan oman pysäkin ohi. Toisaalta toisessa tarinassa sairauden haaste on myös käännetty mahdolliseksi uudeksi narratiiviksi, jossa sairaus on mukanaan tuonut kiinnostuksen tutkia sairautta tai siihen johtaneita syitä ja näin estää vastaavia tapaturmia tulevaisuudessa. Sairaus tuo siis mukanaan haasteita, mutta mahdollistaa myös uuden elämän narratiivin luomisen, mikä edesauttaa sopeutumista sairauteen.

Narkolepsiaa sairastavilla oireet eivät ole aina samanlaisia, ja tutkielmassani piirtyvä kuva narkolepsiaa sairastavista nuorista ei vastaa kaikkien todellisuutta. Laajensin kahden kokemusasiantuntijan kertomusten lisäksi myös kansainvälisiin tutkimuksiin ja näin tarkastelin laajemmin sitä, kuinka monin tavoin narkolepsia voi eri ihmisten identiteetteihin vaikuttaa. Kaikilla narkolepsiaa sairastavilla ei ilmene kaikkia oireita ja oireiden astekin vaihtelee. Halusin tuoda tutkielmassani esille laajasti identiteetin alueet, joita narkolepsiaan sairastuminen voi muovata. Tutkielmassani yhdistyy näin konstruktionistinen kokemuksen tutkimus kahden aineistona olleen kertomuksen kautta positivistiseen tutkimukseen, kun vertasin kuinka kertomukset sijoittuvat aiempiin tutkimustuloksiin, eli miten kokemustarinat sijoittuvat suhteessa tutkittuun todellisuuteen.

Tutkielmani tulokset vahvistavat jo aiemmin tehtyjen kansainvälisten tutkimusten tuloksia narkolepsian merkityksestä nuoren identiteetille. Tutkielmassani uutta tietoa narkolepsiaan sairastuneista nuorista on kuoleman käsitteen omaksuminen osaksi omaa narratiivista identiteettiä. Uutta tietoa on myös se, että nuoret asettavat valtion vastustajan asemaan narratiivisessa identiteetissään. Suomessa harva sairaus on lähtenyt laajasti liikkeelle valtion toiminnasta, kuten nyt rokoteohjelmasta. Aiempi valtion korvausvaatimukseen johtanut rokotesuositus oli 1980-luvulla. Tavoitteenani ei kuitenkaan ole lietsoa rokotepelkoa, vaan tärkeää on pohtia sitä, kuinka kauan epidemian uhatessa on mahdollista testata uusia lääkkeitä? Tai mikä on valtion vastuu tällaisissa tapauksissa?

Narratiivinen tutkimus oli haastava, mutta toimiva tapa kerätä aineistoa. Sain aineistoa kirjoittajilta, jotka olivat valmiita kertomaan omat tarinansa kattavasti. Laajemmassa tutkimuksessa aineiston triangulaatio olisi mahdollistanut vielä tarkemman pureutumisen aiheeseen: olisin kerätyn aineiston lisäksi voinut tehdä esimerkiksi haastattelututkimusta tai pyytää kirjoitettuja aineistoa myös nuorten läheisiltä. Nyt kuitenkin halusin keskittyä nuorten omaan narratiiviseen identiteettiin, minkä vuoksi nostin nuorten omat kertomukset tutkielmani keskiöön.

Tutkielmassani tutustuminen identiteettiteorioihin oli tärkeää, ja teorioiden määrä on valtava. Lopulta teorioiden valinta on tutkijan tehtävä, kun teorioista valitaan omaan tutkielmaan käyttökelpoisimmat. Pohdin myös tämän valinnan eettisiä perusteita. Erik H. Erikson oli haastavaa luettavaa ja vuosikymmenten aikana ajan patinoimat kirjojen sivut vaikuttivat samalla patinoineen myös sivuilla olevat sanat. Eriksonin identiteetinkehitysteoria on kuitenkin klassikko, johon viitataan lähes jokaisessa uudemmassa teoriassa. Tämän vuoksi en itsekään kokenut, että voisin jättää klassikkoa huomiotta. Päädyin pohtimaan omaa käsitystäni identiteetistä sen sijaan, että olisin pitäytynyt yhdessä teoriassa. Useissa teorioissa toistuvat jatkuvuuden ja pysyvyyden ja sosiaalisen kontekstin ajatukset löysivät paikkansa myös omasta identiteettikäsitteestäni ja siitä, kuinka näin narkolepsian tuottamat merkitykset osana nuoren identiteetin muodostumisesta. Narratiivisen identiteetin käsitteen halusin tuoda osaksi omaa identiteetin käsitystäni narratiivisen tutkimuksen tueksi. Narratiivinen identiteetti tukee muodostamaani käsitystä identiteetistä sen sijaan, että nämä olisivat kaksi erillistä. Molemmissa näkyy sosiaalisen kontekstin yhteys yksilöllisen identiteetin rakentamiseen.

Identiteetin sanotaan olevan historialliseen aikaansa sekä kulttuuriin liittyvä käsite. Tätä pohdin myös tutkielmassani soveltamieni identiteettiteorioiden valinnassa. Identiteetti-teorioista lähdin tutkimaan ainoastaan länsimaista teoriaa, jotta välttäisin kulttuurien välisistä eroista johtuvat haasteet. Myös narkolepsiaa käsittelevä tutkimus oli länsimaista, mikä edelleen tuki valintaa. Eriksonin identiteettiteoria on tehty useita kymmeniä vuosia sitten, joten sen siirtäminen tähän päivään asettaa jonkin verran haasteita. Esimerkiksi Eriksonin vahva näkemys ammatti-identiteetin vaikutuksesta persoonallisen identiteetin muodostumisessa joudutaan nykyisin haastamaan, kun työurat ovat lyhyempiä ja uudelleen kouluttautuminen on yleistä. Uran vaihto toki vaatii ammatti-identiteetin uudelleen pohtimista edelleen. Eriksonin näkemys nuoruuden haihattelevuudesta ja sitoutumattomuudesta yhdelle uralle ja tämän vuoksi aiheutuva identiteettien hajaannus voikin olla nykyisin myös myöhemmin elämänjanalla tapahtuva tapahtuma, jolle voidaan siirtyä myös omasta tahdosta. Esittelemäni postmodernit teoriat ottavat vahvemmin esiin näkemys, että identiteettiä muokataan läpi elämän eikä se ole koskaan valmis.

Toivon tutkimuksestani olevan hyötyä sosiaalityön eri aloilla. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää terveysosiaalityön alalla, kuten sairaaloissa, joissa pohditaan kuinka narkolepsiaan sairastuneita nuoria tulisi kohdata ja mitä asioita ottaa huomioon neuvonta- ja ohjaustyössä. Kuntouttavassa sosiaalityössä ja terveysosiaalityössä ihminen nähdään kokonaisuutena. Nuori ei ole ainoastaan sairastunut, vaan hän on lisäksi nuoruusvaihettaan elävä, nuoruuden kehitystehtäviä läpikäyvä yksilö, joka on osa perhettään, kaveripiiriään sekä koulu- ja harrastusyhteisöään. Vaikka sairaus vaikuttaa elämään merkittävästi, nuori voi silti haluta pitää paikkansa itselleen tärkeässä sosiaalisessa yhteisössä. Nuoren sairastuminen narkolepsiaan vaikuttaa koko perheeseen. Perheen dynamiikka muuttuu, kun nuori tarvitsee yhtäkkiä jatkuvaa valvontaa. Psykososiaalisen tuen merkitys koko perheelle on tällaisessa tilanteessa otettava huomioon.

Lastensuojelussa narkolepsiaan sairastumisen käsittäminen ja sen kokonaisvaltainen vaikutus nuoren identiteettiin ja elämään ja sen mukanaan tuomat haasteet, voivat olla tärkeä osa narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheittensä kanssa työskennellessä. Narkolepsian oirekirjo on moninainen, ja sen vaikutukset eivät aina näy ulospäin. Esimerkiksi narkolepsian aiheuttamat hallusinaatiot ja niiden pelottavuus voivat aiheuttaa psyykkisiä oireita nuorelle, sillä ne voivat pahimmassa tapauksessa tuntua todellisilta, ja niiden käsitteleminen ulkopuolisen kanssa hankalaa.

Koulussa tehtävän sosiaalityön, koulukuraattorin työn, tulisi olla varmistamassa nuoren omia mahdollisuuksia osallistua ja menestyä koulussa parhaansa mukaan. Koulukuraattorin tulisi olla luomassa kouluyhteisössä niitä toimia, joiden avulla narkolepsiaan sairastunut nuori pääsee kiinni opintoihin ja voi suunnitella omaa opiskelutulevaisuuttaan peruskoulun jälkeen. Narkolepsiaan sopeutumiseen ja sen kanssa pärjäämiseen oppimisen kanssa kuntouttava sosiaalityö on tarpeen.

Jatkotutkimuksissa olisi mielenkiintoista tutkia mitä näille nuorille kuuluu esimerkiksi kymmenen vuoden kuluttua. Millä tavoin sairaus on osa heidän narratiivista identiteettiään pidemmällä ajalla, ja miten se on vaikuttanut heidän elämänvalintoihinsa. Lisäksi olisi mielenkiintoista tutkia laajemmin rokotteesta narkolepsiaan sairastuneiden kohdalla sitä, kuinka he ovat kokeneet valtion osana sairastumiskertomustaan, kuinka valtio on korvannut heille tapahtunutta ja kokevatko he saavansa tarpeeksi tukea tai mitä he toivoisivat olevan toisin valtion toiminnassa. Kyseessä on kuitenkin harvinainen tapaus, jossa valtion tekemän valinnan seurauksena satoja ihmisiä on sairastunut, jonka vuoksi valtiönäkökulma olisi mielenkiintoinen tapa tarkastella narkolepsiaan sairastuneiden kokemuksia. Tutkimusta voisi myös tehdä esiin nousseesta kuoleman pohdinnasta narkolepsiaan sairastuneilla. Lisäksi tärkeää olisi tutkia, saavatko narkolepsiaan sairastuneet tarvitsemaansa apua ja tukea.

Tuloksia esittelevässä luvussa alaluku loppu tarkoittaa ainoastaan näissä narratiiveissa sitä loppua, jonka kirjoittajat ovat kertomuksilleen kirjoittaneet: pohdinnat tulevaisuudesta, miten he näkevät tulevaisuutensa tällä hetkellä. Kyseessä on vain näiden kerrottujen narratiivien loppu, mutta kirjoittajien oma narratiivi on vasta alussa ja muuttuu narratiivin edetessä läpi elämän.

LÄHTEET

- Aran, Adi, Mali Einen, Ling Lin, Guiseppe Plazzi, Seiji Nishino, Emmanuel Mignot. 2010. "Clinical and Therapeutic Aspects of Childhood Narcolepsy-Cataplexy: A Retrospective Study of 51 Children." *Sleep*. 33:11, 1457–1464.
- Autti-Rämö, Ilona, Anu Kippola-Pääkkönen, Jukka Valkonen, Annamari Tuulio-Henriksson & Kristiina Härkäpää. 2015. *Narkolepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten perheiden arki ja sopeutumisvalmennuskurssilta saatu tuki*. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 90/2015. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/152797/Selosteita90.pdf?sequence=54>
 (Luettu 12.2.2017)
- Blaine, Bruce. 2007. *Understanding the Psychology of Diversity*. Los Angeles/Lontoo/New Delhi/Singapore: SAGE Publications.
- Chabas, Dorothée, Christine Foulon, Jesus Gonzalez, Mireille Nasr, Olivier Lyon-Caen, Jean-Claude Willer, JeanPhilippe Derenne, Isabelle Arnulf. 2007. "Eating disorder and metabolism in narcoleptic patients." *Sleep*. 30:10, 1267–1273.
- Conrad, Peter. 1987. The experience of illness: recent and new directions. Teoksessa *Research in the Sociology of Health care*. 6. *The experience and management of chronic illness*, toim. Julius Roth & Peter Conrad. London: JAI press INC, 249–281.
- Côté, James E. & Charles G. Levine. 2016. *Identity formation, youth, and development. A Simplified Approach.*: New York/Lontoo: Psychology press
- Dauvilliers, Yves, Isabelle Arnulf & Emmanuel Mignot. 2007. "Narcolepsy with cataplexy." *The Lancet* 369:9560, 499–511
- Dauvilliers, Y., J. Montplaisir, N. Molinari, B. Carlander, B. Ondze, A. Besset, M. Billiard. 2001. "Age at onset of narcolepsy in two large populations of patients in France and Quebec." *Neurology: Journal of the American Heart Association* 57:11, 2029–2033.
- Droogleever Fortuyn, H.A., Martijn A. Lappenschaar, Joop W. Furer, Paul P. Houdiamont, Cees A.Th. Rijnders, Willy O. Renier, Jan K. Buitelaar & Sebastiaan Overeem. 2010. "Anxiety and mood disorders in narcolepsy: a case-control study." *General Hospital Psychiatry* 32:1, 49–56.
- Erikson, Erik H. 1968. *Identity, youth and crisis*. London: W.W.Norton & Company.
- Erikson, Erik H. 1982. *The Life Cycle Completed*. New York/Lontoo: W.W. Norton & Company Inc.
- Erikson Erik H. 1994. *Identity and the life cycle*. New York /Lontoo: W.W. Norton & Company, Inc. (Alkuperäinen teos 1959/1980)

Fadjukoff, Päivi. 2015. Identiteetti persoonallisuuden kokoavana rakenteena. Teoksessa *Meitä on moneksi. Persoonallisuuden psykologiset perusteet*. Toim. Riitta-Leena Metsäpelto & Taru Feldt. Jyväskylä: PS-kustannus. (e-kirja)

Hallituksen strateginen ohjelma. Ratkaisujen Suomi. Pääministeri Juha Sipilän hallituksen strateginen ohjelma 29.5.2015.

http://valtioneuvosto.fi/documents/10184/1427398/Ratkaisujen+Suomi_FI_YHDIS-TETTY_netti.pdf/801f523e-5dfb-45a4-8b4b-5b5491d6cc82 (Luettu 2.8.2017)

Heikkinen, Hannu L.T. 2010. ”Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksena.” Teoksessa *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II*, toim. Juhani Aaltola & Raine Valli. Jyväskylä: PS-kustannus. 143–159.

Helsingin hovioikeus. Tiedote 7.4.2017. ”Nuoren oireet eivät olleet syy-yhteydessä Pandemrix-rokotteeseen, joten korvausvaatimukset hylättiin”.

https://oikeus.fi/hovioikeudet/helsinginhovioikeus/material/attachments/oikeus_hovioikeudet_helsinginhovioikeus/tiedotteet2014/2017/lqtP0oNXT/Tiedote_S_16-724.pdf (Luettu 10.10.2017)

Hiltunen, Nina & Reetta Kälviäinen. 2002. *Vaikeat epilepsiat. Tutkimus vaikeita epilepsioita sairastavista sekä heidän hoito-, tuki ja palvelutilanteestaan*. Epilepsialiitto Julkaisuja 1/2002. Helsinki: Yliopistopaino.

Huttunen, Maiju. 2013. ”Narratiivisten identiteettiprosessien kehittyminen varhaislapsuudesta nuoruuteen”. Teoksessa *Puheenvuoroja narratiivisuudesta opetuksessa ja oppimisessa*, Toim. Eero Ropo & Maiju Huttunen. Tampere: Tampere University Press. 125–154.

Hänninen, Vilma. 2010. ”Narratiivisen tutkimuksen käytäntöjä.” Teoksessa *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II*, Toim. Juhani Aaltola & Raine Valli. Jyväskylä: PS-kustannus. 160–178.

Hänninen, Vilma. 2000. *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Väitöskirja. Tampereen yliopisto, sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos.

Hänninen, Vilma & Jukka Valkonen. 1998/2000. ”Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen”. Teoksessa Hänninen, Vilma. 2000. *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Väitöskirja. Tampereen yliopisto, sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos.

Inocente, Clara Odilia, Marie-Paule Gustin, Sophie Lavault, Anne Guignard-Perret, Aude Raoux, Noemie Christol, Daniel Gerard, Yves Dauvilliers, Rubens Reimã, Flora Bat-Pitaultj, Jian-Sheng Lin, Isabelle Arnulf, Michel Lecendreux, Patricia Franco. 2014. ”Depressive feelings in children with narcolepsy.” *Sleep Medicine* 15:3, 309–314.

James, Allison & Jenny Hockey. 2007. *Embodying health identities*. Hampshire/New York: Palgrave Macmillan.

Josselson, Ruthellen. 2011. "Narrative research. Constructing, deconstructing and Re-constructing Story." Teoksessa *Five ways of doing qualitative analysis. phenomenological psychology, grounded theory, discourse analysis, narrative research, and intuitive inquiry*. Toim. Wertz, Fredrick J. New York: The Guilford Press. 224–242.

Kangas, Ilka. 2003. "Saira-an asiantuntijuus – Tieto ja kokemus sairastamisen arjessa." Teoksessa *Sairas, potilas ja omaisen – Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Toim. Marja-Liisa Honkasalo, Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä. Helsinki: Tietolipas 189, SKS. Suomalaisen kirjallisuuden seura, 73–95.

Karvonen, Sakari. 2011. "Nuorten terveys." Teoksessa *Nuori tasa-arvo*, toim. Marjut Pietiläinen. Helsinki: Tilastokeskus, 103–112.

Kelly, Michael P & Louise M. Millward. 2004. "Identity and illness". Teoksessa *Identity and health*, Toim. David Kelleher & Gerard Leavey. London: Routledge. 1–18.

Kiuru, Noona, Esko Leskinen, Jari-Erik Nurmi, Katariina Salmela-Aro. 2011. "Depressive symptoms during adolescence: Do learning difficulties matter?" *International Journal of Behavioral Development* 35:4, 298–306.

KKO 1995:53. <http://www.finlex.fi/fi/oi-keus/kko/kko/1995/19950053?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=1995%3A53> (Luettu 2.9.2017.)

KKO 2016:86. <http://www.finlex.fi/fi/oi-keus/kko/kko/2016/20160086?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=narkolepsia> (Luettu 2.9.2017.)

Kroger, Jane. 2007. *Identity development. Adolescence through adulthood: Second Edition*. Thousand Oaks/London/New Delhi: SAGE Publications.

Kurunmäki, Kimmo. 2007. "Vertailu". Teoksessa *Tapaustutkimuksen taito*, Toim. Markus Laine, Jarkko Bamberg & Pekka Jokinen. Helsinki: Gaudeamus. 74–93.

Laine, Markus, Jarkko Bamberg & Pekka Jokinen. 2007. "Tapaustutkimuksen käytäntö ja teoria". Teoksessa *Tapaustutkimuksen taito*, toim. Markus Laine, Jarkko Bamberg & Pekka Jokinen. Helsinki: Gaudeamus. 9–38.

Layder, Derek. 2004. *Social and Personal Identity. Understanding yourself*. London/Thousand Oaks/New Delhi: SAGE Publications.

Lillrank, Annika & Ullamaija Seppälä. 2000. "Sairauden ja terveyden kokemus maallikonäkökulmasta." Teoksessa *Terveyssosiologian suuntauksia*, toim. Ilka Kangas, Sakari Karvonen & Annika Lillrank. Helsinki: Gaudeamus, 104–118.

Lääkevahinkovakuutuspooli (www.lvp.fi) (Luettu 20.10.2017)

Malmsten, Annukka. 2007. "Rajaaminen". Teoksessa *Tapaustutkimuksen taito*, toim. Markus Laine, Jarkko Bamberg & Pekka Jokinen. Helsinki: Gaudeamus, 57–73.

Marttunen, Mauri & Linnea Karlsson. 2013b. ”Masennusoireilu ja masennustilat.” Teoksessa *Nuorten mielenterveyshäiriöt. Opas nuorten parissa työskenteleville aikuisille*, toim. Mauri Marttunen, Taina Huurre, Thea Strandholm & Riitta Viialainen. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Tampere: Juvenes Print – Suomen yliopistopaino Oy. 41–60. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110484/THL_OPA025_2013.pdf?sequence=1 (Luettu 2.8.2017)

Marttunen, Mauri & Linnea Karlsson. 2013a. ”Nuoruus ja mielenterveys.” Teoksessa *Nuorten mielenterveyshäiriöt. Opas nuorten parissa työskenteleville aikuisille*, toim. Mauri Marttunen, Taina Huurre, Thea Strandholm & Riitta Viialainen. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Tampere: Juvenes Print – Suomen yliopistopaino Oy, 7–16. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110484/THL_OPA025_2013.pdf?sequence=1 (Luettu 2.8.2017)

McAdams, Dan P. & Bradley D. Olson. 2010. ”Personality Development: Continuity and Change Over the Life Course.” *Annual review of psychology*. Vol. 61. 517–542.

Myllyniemi, Sami. 2016. ”Tilasto-osio.” Teoksessa *Arjen jäljillä. Nuorisobarometri 2015*, toim. Sami Myllyniemi. Nuorisotutkimusseuran verkkojulkaisuja 93, 9-114. https://tietoanuorista.fi/wp-content/uploads/2016/01/Nuorisobarometri_2015_IS-SUU.pdf (Luettu: 2.8.2017)

Myrskylä, Pekka. 2012. Hukassa – Keitä ovat syrjäytyneet nuoret? Eva-analyysi. No 19. 1.2.2012. <http://www.eva.fi/wp-content/uploads/2012/02/Syrjailyminen.pdf> (Luettu 2.8.2017)

Nurmi, Jari-Erik, Timo Ahonen, Heikki Lyytinen, Paula Lyytinen, Lea Pulkkinen & Isto Ruoppila. 2014. *Ihmisen psykologinen kehitys*. Jyväskylä: PS-kustannus.

Otoom Sameer, Adel Al-Jishi, Anthony Montgomery, Mamoun Ghwanmeh, Adnan Atoum. 2007. ”Death anxiety in patients with epilepsy.” *Seizure* Vol. 16:2. 142–146.

Pasupathi, Monisha & Kate C. McLean. 2010. ”Introduction.” Teoksessa *Narrative Development in Adolescence: Creating the Storied Self*. New York/Dordrecht/Heidelberg/London: Springer. xix–xxxiii.

Peltola, Taru. 2007. ”Empirian ja teorian vuoropuhelu”. Teoksessa *Tapaustutkimuksen taito*, toim. Markus Laine, Jarkko Bamberg & Pekka Jokinen. Helsinki: Gaudeamus, 111–129.

Raatikainen, Panu. 2004. *Ihmistieteet ja filosofia*. Helsinki: Gaudeamus.

Rauhala, Lauri. 2015. *Ihmiskäsitys ihmistyössä*. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

Saastamoinen, Mikko. 2006. ”Minuus ja identiteetti tutkimuksen haasteina”. Teoksessa *Minuus ja identiteetti*, toim. Pertti Rautio & Mikko Saastamoinen. Tampere: Tampereen yliopistopaino, 170–180.

Scammell, Thomas, E. 2015. "Narcolepsy." *The New England Journal of Medicine* 373:27, 2654–2662.

Snelgrove, Ryan. 2015. "Youth with Chronic Illness Forming Identities through Leisure". *Journal of Leisure Research*. 47:1. 154–173.

STM (Sosiaali- ja terveysministeriö). "Narkolepsia ja lastensuojelun tuki" Lastensuojelun käsikirja. <https://www.thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/erityiskysymykset/narkolepsia-ja-lastensuojelun-tuki> (Luettu 12.8.2017.)

Stores, Gregory, Paul Montgomery & Luci Wiggs. 2006. "The Psychosocial Problems of Children With Narcolepsy and Those With Excessive Daytime Sleepiness of Uncertain Origin." *Pediatrics* 118:4, 1116–1123.

TATU ry. (www.tatury.fi) (Luettu 22.10.2017)

THL (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos). 2011. *Kansallisen narkolepsiatyöryhmän lopuraportti 31.8.2011*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos - Raportti. 44/2011. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80009/c02a3788-a691-47a4-bca8-5161b6cff077.pdf?sequence=1> (Luettu 12.2.2017)

THL (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos). 2011. *Kansallisen narkolepsiatyöryhmän väliraportti 31.1.2011*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos – Raportti https://www.thl.fi/documents/10531/104009/Narkolepsiatyoryhman_valiraportti.pdf (Luettu 12.2.2017)

Tuomi, Jouni & Anneli Sarajärvi. 2012. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.

Wehrle, R. & D. Bruck. 2011. "Growing up with narcolepsy: Consequences for adolescents and young adults." *Somnologie* 15:1, 32–38.

LIITTEET

LIITE 1. Kirjoituspyyntö

24.5.2017

Hei!

Teen sosiaalityön pro gradu -tutkielmaa Itä-Suomen yliopistossa, ja tutkimuksessani olen kiinnostunut narkolepsiaan sairastumisen merkityksestä nuorille. Narkolepsian merkitystä sairastuneille on tutkittu vasta vähän, ja haluan tutkimukseni avulla tuoda esiin teidän kokemuksianne sairastumisesta. Aineistokseni tarvitsisinkin kirjoituksen juuri sinulta 15-18-vuotias, rokotteesta narkolepsiaan sairastunut nuori. Toivon saavani kirjoituksia narkolepsiaan sairastumisen kokemuksista, sairauteen liittyvistä ajatuksista ja tulevaisuuden suunnitelmista.

Voit kirjoittaa vapaasti kokemuksistasi siitä lähtien, kun sairastuit narkolepsiaan. Seuraavat kysymykset voivat olla kirjoittamisen apuna:

- Millaisia tunteita ja ajatuksia narkolepsia-diagnoosin saaminen sinussa herätti?
- Mitä narkolepsia on merkinnyt elämässäsi?
- Onko narkolepsia vaikuttanut koulunkäyntiisi tai toisen asteen koulutukseen hakemiseen, miten?
- Mitä narkolepsia on merkinnyt vapaa-aikaasi ja sosiaalisiin suhteisiin?
- Mitkä asiat ovat sinulle tärkeitä?
- Millaisia tulevaisuuden suunnitelmia sinulla oli ennen sairastumista? Millaisia tulevaisuuden suunnitelmia sinulla on nyt?

Tekstit voi lähettää joko sähköpostitse tai kirjeellä (yhteystiedot lopussa), viimeistään **18. kesäkuuta 2017**. Kirjoittaa voi nimettömästi, mutta toivon että voisit kertoa ikäsi sekä sukupuolesi. Kaikki tunnistettavuustiedot poistetaan tutkimuksesta. Lainauksia käytettäessä varmistan, ettei kirjoittajaa voida tunnistaa tekstikatkelmasta.

Minulle voi lähettää sähköpostia tai soittaa, jos on kysyttävää tutkimuksesta.

Olen suuresti kiitollinen, jos osallistut tutkimukseen! Narkolepsia-tutkimusta on tehty vasta vähän, ja on tärkeää saada Teidän nuorten ääni kuuluviin!

Ystävällisin terveisin,

Kaisa Hiltunen

Sosiaalityön opiskelija

Itä-Suomen yliopisto

kaihil@student.uef.fi

[PUHELINNUMERO POISTETTU]

[OSOITE POISTETTU]

LIITE 2. Esimerkki aineiston analyysistä

Koodauksen muodostin aineistojen pohjalta, mutta narratiivisen tutkimuksen ohjaamana. Halusin tarkastella narratiivista identiteettiä, jonka vuoksi koodauksen luokiksi muodostui hetkiä narratiivisen identiteetin muodostumisen varrelta sekä narratiivisen identiteetin kontekstin, eli henkilöhahmojen kautta. Koodausluokat yhdistyivät ja tarkentuivat itse analyysissä.

KOODAUS:

Tapahtumat/Menneisyys/ Sairastuminen (keltainen yliviiwaus)

Tapahtumat/Menneisyys/Ennen sairastumista (vihreä yliviiwaus)

Päähenkilö/Mieliala (punainen yliviiwaus)

Sosiaaliset suhteet (sininen yliviiwaus)

Koulu (Sininen teksti)

Tapahtumat/Tulevaisuus (Oranssi teksti)

Päähenkilö/ persoona (Vaaleanpunainen teksti)

Valtio (Violetti teksti)

AINEISTO 1

Ulospäin saatan vaikuttaa täysin terveeltä ihmiseltä, mutta sisältä löytyy niin paljon enemmän. Lääkkeiden takia en pysty nauttimaan alkoholia, ja liian rauhallinen luonteeni ei oikein käy yhteen muiden rempseän persoonallisuuden kanssa. Olen pessimisti, enkä oikein näe asioissa mitään positiivisia puolia. Oikeastaan ainoa hyvä puoli tässä sairaudessa on raha, vaikei korvauksia makseta läheskään tarpeeksi.

Olen vieläkin täysin samaa mieltä mitä nuorempi minä oli vuonna 2011, tämä sairaus on pilannut elämäni. Se on surullinen fakta, mutta asialle ei voi mitään ja sen kanssa pitää vain elää. Ihme kyllä sairauteni on vaikuttanut melko vähän opintoihini, olen tällä hetkellä lukiossa ja vaikka välillä en jaksa, suurimman osan ajasta pärjään siinä missä

muutkin. Onneksi vertaistukea on saatavilla, sillä on suurempi merkitys kuin mitä monet ehkä luulevat.

AINEISTO 2

On muutamia asioita joita en kuitenkaan ymmärrä. Ensimmäkin miten tämä sairauteni voidaan luokitella suurin piirtein “lieviä liikunnan vaikeuksia” tyyliä. Voin vaikka kuolla tavallisella kävelyllä koska jään auton alle koska kävelen horroksessa ja säikähdän yhtäkkiä vaikka lätkköä. Eihän tässä mitään voi muuta kuin elää asian kanssa ja vaatia korvauksia. Olen kyllä hyvin kiinnostunut ihmisen aivojen kemiasta ja ehkä jopa hakeudun tätä sairautta tutkivaan suuntaan. Tästä tosin tulisi mieleeni, että “ammattilaisten” ja päättäjien mielestä en ansaitse tukea/apurahaa, koska olen päässyt lukioon. Näin kuntoutus apurahan kumoamista perusteltiin. Vaikka lukuaineiden keskiarvoni yläasteen päättyessä olikin 8,67 niin se ei kerro kaikkea. Se ei kerro mihin olisin pystynyt ilman sairautta tai mitä olisin voinut olla. Se että pääsin lukioon tuolla keskiarvolla ei ole mitenkään = tuo keskiarvo oli helppo saavuttaa sairauden kanssa. Mielestäni en saa oikeudenmukaista korvausta sairauden aiheuttamista/tuomista ongelmista ja vaivoista. Tämä on krooninen, elämää ja minua massiivisesti muuttava asia, jonka Suomen valtio aiheutti laskemalla vapaaksi liian vähän testatun rokotteen. Olen kirjaimellisesti vammaisen, en kehitysvammaisen, mutta vammaisen silti. Tästä huolimatta olen muka vain “lievästi liikkumis tai jokin muu vammaisen”. Päättäjät ja “ammattilaiset” eivät voi ymmärtää tai tajuta kokonaisuutta elämättä sairastavan jäsenen kanssa pitkää aikaväliä.

[--] Se on kyllä totta että raha ei tuo onnea, mutta ei köyhyyskään. Sama toimii optimistisuuden ja pessimistisuuden kohdalla: pessimisti ei pety mutta ei voitakaan.

LUOKITTELU:

Seuraavassa esimerkki luokittelusta, sekä tekemistäni huomioista. Esimerkissä ainoastaan aiemmin kodausesimerkissä esiteltyt lainaukset.

Alkuperäisessä luokittelussa aineistot luokiteltu Aineisto 1 (A1) sekä Aineisto 2 (A2).

PÄÄHENKILÖ/PERSOONA:

Ulospäin saatan vaikuttaa täysin terveeltä ihmiseltä, mutta sisältä löytyy niin paljon enemmän. (A1)

Olen pessimisti, enkä oikein näe asioissa mitään positiivisia puolia. (A1)

[--] Se on kyllä totta että raha ei tuo onnea, mutta ei köyhyyskään. Sama toimii optimistisuuden ja pessimistisyyden kohdalla: pessimisti ei pety mutta ei voitakkaan. (A2)

- ➔ (Tutkijan huomio: Molemmat käyttävät pessimismi-sanaa, mutta päinvastaisissa tarkoituksissa)
- ➔ (Tutkijan huomio: Vertailu muihin, ”täysin terveeltä ihmiseltä”)

SOSIAALISET SUHTEET:

Lääkkeiden takia en pysty nauttimaan alkoholia, ja liian rauhallinen luonteeni ei oikein käy yhteen muiden rempseän persoonallisuuden kanssa. (A1)

Onneksi vertaistukea on saatavilla, sillä on suurempi merkitys kuin mitä monet ehkä luulevat. (A1)

- ➔ (Tutkijan huomio: Vertaistuen merkitys)
- ➔ (Tutkijan huomio: Vertailu muihin. Rauhallisuus vs. rempseys)

VALTIO:

Oikeastaan ainoa hyvä puoli tässä sairaudessa on raha, vaikei korvauksia makseta läheskään tarpeeksi. (A1)

On muutamia asioita joita en kuitenkaan ymmärrä. Ensinnäkin miten tämä sairauteni voidaan luokitella suurin piirtein “lieviä liikunnan vaikeuksia” tyylisesti. Voin vaikka kuolla tavallisella kävelyllä koska jään auton alle koska kävelen horroksessa ja säikähdän yhtäkkiä vaikka lätäköä. Eihän tässä mitään voi muuta kuin elää asian kanssa ja vaatia korvauksia. (A2)

Tästä tosin tulini mieleeni, että “ammattilaisten” ja päättäjien mielestä en ansaitse tukea/apurahaa, koska olen päässyt lukioon. Näin kuntoutus apurahan kumoamista perusteltiin. (A2)

Mielestäni en saa oikeudenmukaista korvausta sairauden aiheuttamista/tuomista ongelmista ja vaivoista. Tämä on krooninen, elämää ja minua massiivisesti muuttava asia, jonka Suomen valtio aiheutti laskemalla vapaaksi liian vähän testatun rokotteen. Olen kirjaimellisesti vammainen, en kehitysvammainen, mutta vammainen silti. Tästä huolimatta olen muka vain "lievästi liikkumis tai jokin muu vammainen". Päätäjät ja "ammatillaiset" eivät voi ymmärtää tai tajuta kokonaisuutta elämättä sairastavan jäsenen kanssa pitkää aikaväliä. (A2)

- ➔ (Tutkijan huomio: Raha-korvaus esillä molemmissa teksteissä)
- ➔ (Tutkijan huomio: Sairauden luokittelusta apua? Kuinka sairaus luokitellaan?)
- ➔ (Tutkijan huomio: Onnettomuusalttius?)

TAPAHTUMAT/MENNEISYYS(NYKYHETKI)/SAIRASTUMINEN

Olen vieläkin täysin samaa mieltä mitä nuorempi minä oli vuonna 2011, tämä sairaus on pilannut elämäni. Se on surullinen fakta, mutta asialle ei voi mitään ja sen kanssa pitää vain elää. (A1)

- ➔ (Tutkijan huomio: Menneisyyden tapahtuma, linkki nykyhetkeen.)

KOULU

Ihme kyllä sairauteni on vaikuttanut melko vähän opintoihini, olen tällä hetkellä lukiossa ja vaikka välillä en jaksa, suurimman osan ajasta pärjään siinä missä muutkin. (A1)

Vaikka lukuaineiden keskiarvoni yläasteen päättyessä olikin 8,67 niin se ei kerro kaikkea. Se ei kerro mihin olisin pystynyt ilman sairautta tai mitä olisin voinut olla. Se että pääsin lukioon tuolla keskiarvolla ei ole mitenkään = tuo keskiarvo oli helppo saavuttaa sairauden kanssa. (A2)

- ➔ (Tutkijan huomio: Yhteistä aineistoissa: haasteet koulussa, molemmat päässeet lukioon.)
- ➔ (Tutkijan huomio: A2 Potentiaali, mitä olisi voinut opinnoissa saavuttaa ilman sairautta)

TAPAHTUMAT/TULEVAISUUS

Olen kyllä hyvin kiinnostunut ihmisen aivojen kemiasta ja ehkä jopa hakeudun tätä sairautta tutkivaan suuntaan. (A2)

- ➔ (Tutkijan huomio: Sairaudesta löydetään mahdollisuus tulevaisuuden uralle?)