

Muistisairaus läheisen kokemana:
narratiivinen tutkimus muistisairauden merkityksestä lähipiirin elämäntarinoissa

Anna Kaisa Miettinen

Pro gradu -tutkielma

Sosiaalipsykologia

Yhteiskuntatieteiden ja kauppa-
tieteiden tiedekunta

Itä-Suomen yliopisto

Kevät 2019

ITÄ-SUOMEN YLIOPISTO, Yhteiskunta- ja kauppatieteiden tiedekunta

Yhteiskuntatieteiden laitos

Sosiaalipsykologia

MIETTINEN, ANNA KAISA: Muistisairaus läheisen kokemana: narratiivinen tutkimus muistisairauden merkityksestä lähipiirin elämäntarinoissa

Pro gradu -tutkielma, 77 sivua, 1 liite (3 sivua)

Ohjaajat: Professori Vilma Hänninen & tutkijatohtori Mervi Issakainen

Kevät 2019

Avainsanat: Muistisairaus, läheinen, elämäntarina, resilienssi, narratiivisuus

Tutkimuksen tarkoitus on selvittää muistisairaiden henkilöiden omaisten ja muun lähipiirin kokemuksia muistisairaudesta ja sen merkityksestä sairastuneen läheisten elämäntarinoissa. Tutkimuksen tavoitteena on tarkastella, millainen käännekohta muistisairaus on läheisten näkökulmasta, millaisen merkityksen muistisairaus saa ja mikä on sosiaalisen verkoston merkitys läheisten hyvinvoinnille. Tavoitteena on myös havainnollistaa, miten muistisairaana läheiset rakentavat omaa identiteettiään ja elämäntarinaansa sekä muokkaavat minuuttaan suhteessa muistisairaaseen. Tutkimus kartoittaa muistisairaiden henkilöiden lähipiiriin, eli tässä tutkimuksessa omaisten ja muiden läheisten ihmisten kokemuksia muistisairauden vaikutuksista sairastuneen ja tämän läheisen suhteeseen ja selvittää, miten muistisairaana lähipiiri kokee muistisairauden eri vaiheiden ilmenemisen sairastuneessa, miten eri vaiheet vaikuttavat heidän sosiaaliseen suhteeseensa ja heijastuvat läheisten elämäntarinaan.

Tutkielma kiinnittyy narratiivisen terveystutkimuksen perinteeseen ja teoreettisena lähtökohtana on sisäiseen tarinaan, traumanarratiiveihin, narratiiviseen identiteettiin ja resilienssiin sekä vaikeista elämänmuutoksista, elämän käännekohdista ja kriiseistä selviytymiseen liittyvä tutkimus. Koska tavoitteena oli muistisairaana lähipiiriin omakohtaisia kokemusten selvittäminen, toteutettiin tutkimus kvalitatiivisella eli laadullisella menetelmällä käyttäen narratiivisuutta metodologisena lähtökohtana. Tutkimusjoukkona toimivat muistisairaiden läheiset, joilta kerättiin Muistiliiton avulla elämänkokemuksiin perustuvia kirjoituksia muistisairauden merkityksestä heidän elämäntarinoissaan. Aineisto koostui 36 kirjoituksesta ja yhdestä narratiivisesta haastattelusta. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysin ja narratiivisen analyysin keinoin. Narratiivinen lähestymistapa antoi tutkittaville mahdollisuuden jäsentää omia kokemuksiaan ja hyödyntää kirjoittamisen terapeutista vaikutusta.

Tutkimus osoitti, että muistisairauden vaikutuspiiri on laaja ja se koskettaa lähiomaisten lisäksi muitakin lähipiiriin kuuluvia. Muistisairaus on muistisairaana läheisen elämän perustuksia kokonaisvaltaisesti ravisuttava käännekohta, jolloin aiemmin määritellyt roolijaot ja sosiaaliset suhteet muuttuvat ja muistisairaana läheinen kokee olevansa vastuussa sairastuneen hyvinvoinnista. Tutkimus toi esille myös muistisairaana läheisten huolen muistisairaille suunnattujen hoitopalveluiden tasosta, mikä osaltaan pahentaa heidän kokemaansa ahdistusta saaden aikaan ulkopuolisuuden ja turvattomuuden tunteita. Aineiston perusteella muodostettiin kolme tarinatyyppiä perustuen Gergenin (2005) jaotteluun stabiilista, progressiivisesta ja regressiivisestä elämänkulun suunnasta. Tarinoiden nimiksi tulivat tarina sivustakatsojan sopeutumisesta, tarina henkisestä kasvusta ja tarina suunnattomasta surusta.

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

Department of Social Sciences

Social Psychology

MIETTINEN, ANNA KAISA: How memory disorders are seen by affected carers and loved ones: a narrative study of life stories

Master's thesis, 77 pages, 1 appendice (3 pages)

Advisors: Professor Vilma Hänninen & Postdoctoral Researcher Mervi Issakainen

Spring 2019

Key words: Dementia, affected carer, life story, resilience, narrativity

ABSTRACT

The purpose of this study is to examine how affected carers and loved ones view and experience memory disorders. The aim is to find out how affected carers and loved ones describe the turning point and change of life through their narrative stories, how a memory disorder has affected their life stories and how important a strong social network is for the well-being of loved ones. The aim is also to demonstrate how the people close to memory disorder patients build their own identity and life story and shape their self in relation to the memory disorder patient.

The thesis focuses on the tradition of narrative health research, and the theoretical framework consists of the study of internal stories, traumatic events, narrative identity, resilience and coping with difficult life changes, life turning points and crises. The study was conducted following a qualitative methodology and using narrativity as a methodological starting point. The research material was collected through an official letter of invitation that was sent to carers with the help of The Alzheimer Society of Finland (Muistiliitto). The research material consists of 36 narrative life stories and one narrative interview. The material was analyzed by means of content analysis and narrative analysis. The narrative approach allowed the subjects to explain their own experiences and utilize the therapeutic effect of writing.

The research shows that the sphere of influence of memory disorders is wide. A memory disorder is a turning point to affected carers and loved ones, where previously defined roles and social relationships change and the person close to the memory disorder patient feels responsible for the well-being of the patient. The study also reveals affected carers' and loved ones' concerns related to the health care of the memory disorder patients. The material was categorized into three story types based on Gergen's (2005) division of a stable, progressive and regressive course of life. The stories were named "The Story of Bystander's Adaptation", "The Story of Spiritual Growth" and "The Story of Immense Sorrow".

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	1
1.1 Tutkimuksen aihe ja rajaus	1
1.2 Tutkimuksen rakenne	3
1.3 Tutkimuskysymykset	4
2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT	6
2.1 Keskeisiä käsitteitä.....	6
2.1.1 Muistisairaus	6
2.1.2 Omainen ja läheinen.....	9
2.1.3 Narratiivinen identiteetti	11
2.2 Narratiivisuus elämän käännekohdissa	14
2.2.1 Sisäinen tarina	14
2.2.2 Resilienssi	15
2.3 Aiempi tutkimus aiheesta.....	17
3 TEORIAKEHYS.....	21
3.1 Tarinallisen kiertokulun teoria	21
3.2 Käännekohdat narratiivin määrittelijänä.....	22
4 TUTKIMUSMENETELMÄT	25
4.1 Kvalitatiivinen narratiivinen tutkimus	25
4.2 Aineistonkeruuprosessi	27
4.3 Aineiston analysointitavat.....	30
4.3.1 Sisällönanalyysi	30
4.3.2 Narratiivinen analyysi	31
4.3.3 Analyysin toteuttaminen	33
4.4 Reliabiliteetti ja validiteetti	35
4.5 Tutkimusetiikka	37

5 TULOKSET	41
5.1 Muistisairaana läheisenä elämisen ulottuvuuksia	41
5.1.1 Muistisairaus käännekohtana	41
5.1.2 Arki muistisairaana läheisenä	42
5.1.3 Avun merkitys.....	46
5.1.4 Muistisairaana ja läheisen sosiaalinen suhde.....	48
5.1.5 Sosiaalinen ympäristö	52
5.1.6 Tulevaisuus	54
5.2 Muistisairaana läheisenä elämisen tarinatyytit	55
5.2.1 Tarina sivustakatojan sopeutumisesta	55
5.2.2 Tarina henkisestä kasvusta.....	57
5.2.3 Tarina suunnattomasta surusta	60
6 POHDINTA	64
6.1 Tulosten yhteenveto	64
6.2 Tutkimuksen arviointia	67
6.3 Tulosten hyödynnettävyys	69
LÄHTEET.....	72
LIITTEET	78
1 Kirjoituspyyntö muistisairaana omaisille	78

1 JOHDANTO

1.1 Tutkimuksen aihe ja rajaus

Tarkastelen pro gradu -tutkielmassani muistisairaiden henkilöiden omaisten ja muun lähipiirin kokemuksia muistisairauden merkityksestä heidän elämäntarinoissaan. Tutkielma kiinnittyy narratiivisen terveystutkimuksen perinteeseen. Sen tarkoituksena on kartoittaa muistisairaiden henkilöiden lähipiirin, eli tässä tutkimuksessa omaisten ja muiden läheisten ihmisten kokemuksia muistisairauden vaikutuksesta sairastuneen ja tämän läheisen suhteeseen. Tavoitteena on selvittää, miten muistisairaahan lähipiiri kokee muistisairauden ilmenemisen sairastuneessa, miten sairaus vaikuttaa heidän sosiaaliseen suhteeseensa ja heijastuu läheisten elämäntarinoihin. Tarkastelun kohteena on myös, miten muistisairaahan läheiset rakentavat omaa identiteettiään ja elämäntarinaansa sekä muokkaavat minuuttaan suhteessa muistisairaaseen. Lisäksi tutkin, millainen käännekohta muistisairaus on läheisten näkökulmasta, millaisen merkityksen muistisairaus saa ja mikä on sosiaalisen verkoston merkitys läheisten hyvinvoinnille.

Vuosittain noin 14 500 yli 64-vuotiasta ihmistä Suomessa sairastuu etenevään muistisairauteen. Tämä tarkoittaa, että 40 suomalaista sairastuu muistisairauteen joka päivä ja tulevaisuudessa väestön ikääntymässä määrän arvellaan nousevan. (Vainikainen 2016, 9, 43; Terveystieteiden tutkimuskeskus 2018; Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015.) Muistisairaus voi siis koskettaa kenen tahansa elämää jossain vaiheessa, joko suoraan tai epäsuorasti. Tämän vuoksi on tärkeää huomioida heidät, joilla on ensikäden tietoa ja kokemusta muistisairaudesta tai muistisairaahan kanssa elämisestä. Muistisairaus muuttaa sairastuneen ja tämän mahdollisen omaishoitajan elämän lisäksi myös muun lähipiirin elämän, joten sen vaikutukset tulee huomioida kokonaisvaltaisesti. (Stephens 2009, 11.) Muistisairaus hämmentää siihen sairastuneen ja hänen lähellään olevien ihmisten mieltä aiheuttaen eräänlaisen kaaostilan. Muistisairaahan lähipiiriltä muistisairaudesta eläminen vaatii valtavaa fyysistä ja henkistä panostusta, jotta tasapainottelu muistisairaudesta huolehtimisen ja oman jaksamisen kanssa on mahdollista. On tärkeää, että muistisairas saa diagnoosin tilastaan, jotta oikeanlaista hoitoa ja tukea voidaan tarjota. Tämä hyödyttää myös muistisairaahan läheisiä, sillä myös he tarvitsevat tukea, tietoa ja neuvoa jaksakseen sekä käsitelläkseen asiaa. (Whitman 2009, 14–15.)

Muistisairaus vaatii kaikilta, joita se koskettaa, uuteen rooliin sopeutumista (Vainikainen 2016, 15). Muistisairauden havaitseminen voi olla sitä sairastavan lisäksi myös läheisille jonkinlainen kriisi tai elämän muutoskohta. Joissakin suvuissa muistisairaudet kulkevat perintönä, eli sairastumisriski tulee jo geneeissä (Vainikainen 2016, 23). Omalle elämäntarinalle voidaan rakentaa uudenlaisia muotoja liittyen mahdollisiin pelkoihin muistisairauden periytymisestä. Muistisairaana läheisenä elämään opetteleminen on kokonaan uusi elämänvaihe, jonka aikana sosiaalisen tuen merkitys korostuu ja jonka tarve ei suinkaan lopu sairauden edetessä. Muistisairaus voi vaikuttaa omaisten elämään vielä muistisairaana henkilön kuoltuakin, sillä jäljelle voi jäädä pelko muistisairauden periytymisestä itselle ja siten huoli omasta sekä läheistensä tulevaisuudesta. Muistisairaudet ovat minulle henkilökohtaisesti tärkeä aihe, sillä suvussani on periytyvää muistisairautta. Mielestäni on tärkeää tuoda esille muistisairaiden henkilöiden omaisten ja lähipiirin kokemuksia sekä heidän jaksamiseensa, sosiaaliseen tukeensa ja hyvinvointiinsa liittyviä tekijöitä. On myös tärkeää auttaa heitä käsittelemään muistisairauden vaikutuksia ja sen aiheuttamia pelkoja omassa elämässään. Kokemusten jakaminen voi antaa uskoa heille, jotka tälläkin hetkellä kamppailevat kriisin keskellä (Kortteinen & Elovainio 2012, 155–157).

Sosiaalipsykologinen näkökulma aiheeseen auttaa ymmärtämään muistisairauden laajoja vaikutuksia sosiaaliseen ympäristöön ja muistisairauden merkitystä lähipiirin elämäntarinoissa. Läheisten elämäntarinoita ei käsittäkseni ole ennen tarkasteltu näkökulmasta, miten muistisairaana läheinen rakentaa omaa identiteettiään ja elämäntarinaansa sekä muokkaa minuuttaan suhteessa muistisairaaseen. Tutkielmani tavoitteena tuoda tietoa siitä, millainen elämän käännekohta muistisairaana läheisen rooliin asettuminen on hänen omasta näkökulmastaan tarkasteltuna. Tutkimukseni on narratiivinen, kriiseistä selviytymiseen liittyvä tutkimus, jossa tarkastelen muistisairaiden omaisten itse kirjoittamia elämäntarinallisia kuvauksia suhteestaan muistisairaaseen ja sen merkitystä heidän elämäänsä. Hänisen (2015) mukaan narratiivisessa tutkimuksessa kiinnitetäänkin yhä enemmän huomiota nimenomaan epätäydellisten ja rikkonaisten tarinoiden analysointiin (ks. esim. Hydén & Brockmeier 2008).

Tutkielman aineisto koostuu kirjoituspyynnöllä muistisairaiden lähipiiriltä kerätyistä kokemuksiin perustuvista elämäntarinoista eli narratiiveista. Hydénin ja Brockmeierin (2008) mukaan sairauden, yhteiskunnan ja kulttuurin keskinäisten merkityssuhteiden tarkastelu ja niiden yhdistäminen ihmisten kokemuksilleen narratiiveissa antamiinsa merkityksiin on tärkeää, sillä kaikki tuntevat joskus itsensä heikoksi tai hauraaksi joko hetkellisesti tai pidemmän aikaa. Tämän vuoksi on tärkeää ymmärtää näitä

prosesseja ja oppia niistä. Vaikeat elämäntilanteet saavat kurkottamaan toisia ihmisiä kohti, ensin omia läheisiä ja lopulta niitä ammattilaisia, jotka työkseen auttavat selviämään vaikeiden tilanteiden yli. Kun kurkotetaan toisia kohti, on tavoitteena jakaa omaa tarinaa ja kertoa kokemastaan kivusta ja surusta sekä muuttuneesta elämästä. Tarinan kertominen sisältää toiveen siitä, että joku kuuntelee sen ja lievittää kärsimystä. Narratiivit ovat luonnollinen keino ilmaista itseä, sillä narratiivit auttavat ymmärtämään muuttuvaa elämäntilannetta, siihen johtaneita tapahtumia ja muodostamaan merkityksen kokemuksille. Tarinan kertominen voi olla myös osa kärsimystä, sillä kokemuksia ilmaistaan ja esitetään niiden kuvaamisen lisäksi narratiivin kautta. Tosielämässä tarinat ovat harvoin muodoltaan tai kerronnaltaan täydellisiä. Ne ovat epävarmoja, epätäydellisiä ja sirpaloituneita eli niin sanottuja rikkiäisiä narratiiveja. Nämä tarinat eivät ole saaneet ansaitsemaansa huomiota, mutta nykyään niin terveydenhoitoala kuin sosiaalitieteetkin ovat alkaneet enenevässä määrin tarkastella niitä. (Emt, 2–4.) Tämän vuoksi haluan antaa oman panokseni perinteisestä poikkeaviksi koettujen narratiivien tutkimukselle ja laajentaa näkemystä muistisairauden merkityksestä sairastuneen lähipiirin elämäntarinoissa.

1.2 Tutkimuksen rakenne

Tutkimuksen rakenne koostuu kuudesta luvusta ja niiden alaluvuista. Johdannon alaluvuissa määrittelen tutkimusaiheen ja sen rajauksen sekä esittelen tutkimuksen rakenteen ja tutkimuskysymykset. Tutkimuksen toisessa luvussa esittelen tutkimukseen liittyviä perustietoja. Ensimmäisessä alaluvussa erittelen tutkimuksen kannalta keskeiset käsitteet, kuten muistisairaus, omainen, narratiivinen identiteetti, sisäinen tarina ja elämänmuutokset sekä trauma ja resilienssi. Toisessa alaluvussa esittelen narratiivisuutta elämän käännekohtissa ja kolmannessa muistisairaiden läheisistä aikaisemmin tehtyä tutkimusta. Tutkimuksen kolmannessa luvussa käyn läpi tutkimusta tukevan teoriakehyksen eli teoreettisen taustan. Teoriakehys muodostuu narratiivisuuden ja resilienssin ympärille keskittyen erityisesti tarinallisen kiertokulun teoriaan ja muuttuneista elämäntilanteista selviämiseen. Neljäs luku käsittelee tutkimuksessa käytettyjä tutkimusmenetelmiä ja metodologisia lähtökohtia, kuten kvalitatiivista tutkimusta, aineistonkeruuprosessia sekä aineiston analyysitapoja, joita avaan tarkemmin alaluvuissa. Neljännen luvun toiseksi viimeisessä alaluvussa tarkastelen tutkimuksen reliabiliteettia ja validiteettia. Viimeisessä alaluvussa käyn läpi tutkimuksen eettisiä kysymyksiä henkilökohtaisiin tarinoihin perustuvassa tutkimuksessa perehtyen tietoiseen suostumukseen, vahingon välttämiseen, yksityisyyteen ja tietosuojaan. Tutkimuksen viidennessä luvussa keskityn aineiston kuvailuun ja

analysointiin esitellen keräämiä kirjoitusten luonnetta, sisältöä ja informatiivisuutta. Erittelen aineistoa keskittyen etenkin muistisairauteen elämän käännekohtana, arkeen muistisairaana läheisenä, avun merkitykseen, muistisairaana ja tämän läheisen sosiaaliseen suhteeseen ja muistisairauden vaikutuksiin heidän sosiaaliseen ympäristöönsä sekä muistisairaana läheisen tulevaisuudenkuvaan nostaten kirjoituksista tekstinäytteitä, jotka kuvaavat parhaiten aineistoa. Viidennen luvun lopussa esittelen tarinoita yhdistäviä teemoja ja niiden eroavaisuuksia muodostaen kolme tarinatyyppeä, jotka perustuvat Gergenin (2005) jaotteluun stabiilista, progressiivisesta ja regressiivisestä elämäntarinan suunnasta. Kuudennessa luvussa tarkastelen tutkimukseni tuloksia yhteenvedossa ja arvioin tutkimusta sekä tarkastelen tutkimuksen suhdetta aikaisempaan tutkimukseen aiheesta. Käsittelen myös refleksiivisyyttä eli tutkijan suhdetta aiheeseen ja aineistoon, sillä aiheen ollessa itselle henkilökohtaisesti merkittävä, on tärkeää huomioida se tutkimuksessa. Lopuksi pohdin vielä, miten tutkimukseni tuloksia voisi hyödyntää muistisairaiden ja heidän läheistensä tukemiseen sekä millaisia jatkotutkimusaiheita tutkimuksestani voisi kehittää.

1.3 Tutkimuskysymykset

Tarkastelen tutkielmassa miten muistisairaana lähipiiri rakentaa omaa identiteettiään ja elämäntarinaansa sekä muokkaa minuuttaan suhteessa muistisairaaseen. Tutkimuskohteena on, millainen käännekohta muistisairaana on omaisen tai muun läheisen näkökulmasta ja millaisen merkityksen muistisairaana saa. Tavoitteena on selvittää, miten muistisairaana lähipiiri kokee muistisairauden eri vaiheiden ilmenemisen omassa läheisessään, miten eri vaiheet vaikuttavat heidän sosiaaliseen suhteeseensa ja heijastuvat lähipiirin ihmisten elämäntarinoihin. Muistisairaana läheiset ovat kirjoituksissaan saaneet tuoda esille oman äänensä ja tarinansa sekä ilmaista itseään parhaaksi kokemallaan tavalla välittäen oman näkemyksensä ja tunteensa kokemuksistaan.

Tutkimuskysymykset ovat:

Miten muistisairaana koetaan läheisen näkökulmasta, eli millainen käännekohta muistisairaana on ja millaisen merkityksen se saa?

Miten muistisairaana läheinen rakentaa omaa identiteettiään ja elämäntarinaansa sekä muokkaa minuuttaan suhteessa muistisairaaseen?

Miten muistisairaus vaikuttaa muistisairaahan ja läheisen sosiaaliseen suhteeseen?

Tutkimuskysymykset tiivistävät tutkimukseni merkittävimmät mielenkiinnon kohteet. Aineiston perusteella olen voinut tarkentaa tutkimuskysymyksiäni ja asettamaan ne aineistosta saamiini tietojen mukaan tärkeysjärjestykseen. Aineiston perusteella tärkeimmäksi tutkimuskysymykseksi nousivat ylimmät tutkimuskysymykset. Aineistonkeruussa käyttämässäni kirjoituspyynnössä olen viitannut muistisairaiden omaisiin, mutta selittänyt käsitteen kuitenkin mukaan lukevan koko muistisairaahan lähipiiriin eikä vain omaisia käsitteen juridisessa mielessä. Tutkimuksessa käytän käsitteitä omainen ja läheinen synonyymeina.

2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Keskeisiä käsitteitä

2.1.1 Muistisairaus

Muistisairaudet ovat aivosairauksia, jotka lisääntyvät Suomessa ja muissa länsimaissa väestön ikäännyessä. 1,7 prosenttia koko Suomen väestöstä sairastaa keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta ja 65 vuotta täyttäneistä jopa 8,1 prosenttia sairastuu keskivaikeaan tai vaikeaan muistisairauteen. (Erkinjuntti ym. 2015.) Sairastuneiden määrän kasvaessa voidaan muistisairaudet nähdä jopa kansansairautena. Dementiaoireiston ja sen seurauksena aiheutuvan toimintakyvyn menetyksen takia sairastuneiden jokapäiväisestä elämästä selviytyminen vaikeutuu merkittävästi ilman apua, joten muistisairauksien vaikutukset ovat yksilötason lisäksi siten merkittävät myös yhteiskunnan tasolla. (Telaranta 2014, 9.) Esimerkiksi vuonna 2013 noin 93 000 ihmistä Suomessa sairasti keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta, 100 000 lievää muistisairautta ja 200 000 kärsi tiedonkäsittelyn lievästä heikentymisestä. Euroopassa muistisairauksista kärsivien lukumääräksi on arvioitu 10,9 miljoonaa ja koko maailmassa 44,4 miljoonaa, joista 63 prosenttia elää kehittyvissä maissa. (Erkinjuntti ym. 2015.)

Muistisairaus heikentää muistia ja muita tiedonkäsittelyn alueita, joita ovat kielelliset toiminnot, näönvarainen hahmottaminen ja toiminnanohjaus. Kognitiiviset eli tiedonkäsittelyn oireet tarkoittavat sellaisia vaikeuksia, jotka näyttäytyvät tiedonkäsittelyn osa-alueiden heikentymisenä toiminnanohjauksessa, tarkkaavaisuudessa, orientaatioissa, abstraktissa ajattelussa, kielellisissä toiminnoissa tai muistitoiminnoissa. Lisäksi niillä voidaan tarkoittaa visuospatiaalisissa tai visuokonstruktiivisissa toiminnoissa ilmeneviä haasteita. Mikäli muistisairaus on etenevä, johtaa se todennäköisesti muistin ja tiedonkäsittelyn dementia-asteiseen heikentymiseen. Dementia on usean kognitiivisen toiminnon heikentymistä verrattuna aikaisempaan suoritustasoon, jolloin se vaikeuttaa itsenäistä selviytymistä arjen toiminnoissa ja hankaloittaa työn tekoa tai sosiaalisten suhteiden ylläpitämistä. Dementia ei tarkoita varsinaista erillistä sairautta vaan oireyhtymää, jossa kognition heikentyminen johtuu elimellisestä syystä. Dementian voi johtua etenevästä sairaudesta, kuten Alzheimerin taudista, pysyvästä jälkitilasta esimerkiksi aivovamman seurauksena tai hoidolla parannettavasta sairaudesta, kuten kilpirauhasen vajaatoiminnasta. Dementiaan johtavia muistisairauksia sanotaan eteneviksi muistisairauksiksi. (Rosenvall 2016.)

Muistisairauksista yleisimpiä ovat Alzheimerin tauti ja verisuoniperäinen muistisairaus sekä näiden sekamuoto (Muistiliitto 2017a). Alzheimerin tautia sairastavat 65–70 prosenttia etenevää muistisairautta sairastavista ja sen esiintyvyys lisääntyy iän myötä. Sen oireet aiheutuvat tiettyjen aivoalueiden vaurioista ja diagnoosi perustuu tyypilliseen oirekuvaan ja tautia tukeviin kliinisiin oireisiin, kuten tuoreiden asioiden unohtamiseen. Diagnoosi perustetaan myös tiedonkäsittelyn heikentymiseen, kuten tapahtuma- eli episodisen muistin heikentymiseen testeissä sekä kuvantamis- ja laboratoriolöydöksiin. Tyypillisimmin Alzheimerin tauti alkaa muistioireella ja säilyy merkittävimmin heikentyneenä tiedonkäsittelyn osa-alueena koko sairauden ajan. Alzheimerin tauti ja aivoverenkiertosaireus ovat tärkeä etenevän muistisairauden alatyypit, jota esiintyy huomattavan paljon vanhemmissa ikäryhmissä ja joka tulevaisuudessa on todennäköisesti yleisin etenevän muistisairauden alatyypeistä. Alzheimerin tauti ja aivoverenkiertosaireus vaikeuttavat kliinistä tunnistamista, sillä sairastuneilla on aivoverenkiertosaireuden viittaavia paikallisia neurologisia oireita, löydöksiä ja muutoksia aivokuvassa. (Erkinjuntti ym. 2015.) Lisäksi yleisiin muistisairauksiin voidaan lukea Lewyn kappale-tauti ja otsa-ohimolohkorappeuman aiheuttama muistisairaus. Myös Parkinsonin tautiin ja MS-tautiin voi kuulua tiedonkäsittelyn vaikeuksia, kuten muistioireita. (Muistiliitto 2017a.) Tässä tutkielmassa käytän käsitettä muistisairas tarkoittamaan nimenomaan etenevää muistisairautta sairastavaa henkilöä ja käsitettä muistisairaus tarkoittamaan etenevää muistisairautta.

Muistisairauden ensimmäinen oire ei välttämättä ole muistin menettäminen. Ensimmäiset merkit muistisairauden alkamisesta ovat siihen sairastuneen tavanomaisesta poikkeava käyttäytyminen, kuten epäilevyys, ahdistuneisuus, arkuus, aggressiivisuus ja kaikenlainen järjenvastainen käytös. Lähipiiri voi kieltää muistisairauden oireet ja selitellä poikkeavaa käytöstä huonolla vaiheella elämässä, stressillä, masennuksella, hämmentyneisyydellä tai yrittämisen puutteella. Diagnoosin saaminen auttaa kuitenkin antamaan selityksen muuttuneelle käytökselle ja määrittelemään sen sairaudesta, ei ihmisestä itsestään, johtuvaksi. Diagnoosi mahdollistaa siten sairauden jakamisen läheisten kanssa. Muistisairaus vaikeuttaa edetessään sairastuneen kommunikaatiota läheisten kanssa, sillä keskustelut muuttuvat omituisiksi ja itseään toistaviksi. Muistisairauden edetessä kielellinen kommunikaatio voi loppua kokonaan. Muistisairas ei välttämättä tunnista läheisiään, mikä voi järkyttää muistisairaudesta kärsivän lisäksi omaisia ja heidän tunnetta minuudestaan sekä vaikuttaa muistisairaana lisäksi myös lähipiirin omaan identiteettikäsitteeseen. Sairastuneen läheisten on annettava itselleen lupa negatiivisiin tunteisiin sairauden takia, sillä se on luonnollinen reaktio epäreiluun tilanteeseen. Näitä tunteita ei kuitenkaan ole hyötyä purkaa sairastuneeseen, vaan niille tulee etsiä sopivampi kanava. Läheiselle on myös tärkeää oman jaksamisen kannalta säilyttää elämässä tasapaino ja saada apua tarvittaessa.

Sairauden loppuvaiheessa läheinen kohtaa muistisairauden paradoksaalisuuden, jolloin haasteena on säilyttää yhteys sairastuneeseen samalla kun päästää hänestä irti. Kuoleman lähestyessä läheinen saattaisi jo haluta jatkaa elämäänsä, vaikka sairastuneesta luopuminen onkin raskasta. Sairastuneen mennehdytyä läheisen on aktiivisesti pyrittävä luomaan elämäänsä ja identiteettiään uudestaan. Resilienssi on merkittävässä osassa tässä toipumisprosessissa. (Whitman 2009, 14–15; ks. myös Braff & Olenik 2003.)

Omaelämäkerrallisessa kirjoituksessaan ”Beyond Narrative: Dementia’s Tragic Promise” Mark Freeman käsittelee narratiivisen ymmärryksen rajoituksia pyrkien ymmärtämään Alzheimerin tautiin sairastunutta äitiään ja tämän epäjärjestelmällisiä yrityksiä elää omaa elämäänsä (Hydén & Brockmeier 2008, 12). Kirjoitus auttaa ymmärtämään muistisairaana tapaa käsitellä elämäkulkuaan. Freemanin äidin elämä ennen muistisairautta säilyy hänen muistissaan, eikä hän muista asioita, joita hän ei enää kykene tekemään. Hän ei myöskään halua hyväksyä, ettei pysty samoihin asioihin kuin ennen sairautta, mikä saa aikaan turhautumista ja suuttumusta. Hän ei uskoa muistinsa pettäneen, vaan syyttää läheisiään asioista, joita hänelle muistisairauden takia tapahtuu. Suuren osan ajasta hän subjektiivisesti kokee olevansa se ihminen, joka hän oli ennen muistisairautta, sillä kyseinen identiteetti ja tarina ovat niin perustavanlaatuisen syvällä hänessä. Muistisairaus kuitenkin saa aikaan sen, että tarina, jota hän on itselleen tähän asti kertonut ja jäsentänyt, purkautuu, jolloin hän elää rikkinäistä tarinaa. Muistisairaus ei mahdollista paluuta takaisin entiseen tarinaan, vaan etenee vääjäämättä saaden äidin tuntemaan olonsa epätoivoiseksi, vaikkei hän aina näitä epätoivon hetkiä ja rikkinäistä tarinaansa muistakaan. Hänen elämästään tulee elämisen arvoista hetkinä, jolloin hänen omaelämäkerrallinen identiteettinsä ja narratiivinsa on sivussa ja hänen minuutensa on vain koetussa hetkessä. Silloin hänen identiteettinsä ei ole narratiivinen, eli hänen koetun elämänsä muodostama, vaan kyseisen eletyn hetken synnyttämä. Narratiivin voidaan kokea rajoittavan ja kontrolloivan minuutta ja tuovan paineita siitä, mitä pitäisi olla ja miksi pitäisi tulla. Mikäli sairastunut pystyy siirtymään narratiivin ulkopuolelle, voidaan se kokea vapauttavana. Freemanin äiti muistaa itsensä elinvoimaisena ja riippumattomana, minkä hän edelleen kokee merkittäväksi osaksi minuuttaan. Hän ei kuitenkaan enää voi ylläpitää tätä mielikuvaa itsestään tai saamaan sille vahvistusta todellisuudessa. Tämä saa aikaan ristiriitaisuuden tunteen ja jättää hänet kahden tarinan väliin. Muistisairauden edetessä muisto entisestä itsestä alkaa kadota yhä kauemmas vieden muistot omasta historiasta, menneisyydestä, identiteetistä ja tarinasta mukanaan. Muistisairauden eteneminen voi vähentää kärsimystä muistojen entisestä itsestä, tavoitteista ja odotuksista haalistuessa omaelämäkerrallisen minuuden ja narratiivin kadotessa asteittain. (Freeman 2008, 171–173, 176, 178–179, 181.)

2.1.2 Omainen ja läheinen

Muistisairaana omaisella viitataan henkilöön, jolla on läheinen, henkilökohtainen suhde muistisairaaseen. Omainen voi myös olla vastuussa muistisairaana huolehtimisesta ja asua tämän kanssa, jolloin muistisairaana auttamiseen liittyvät tehtävät, kuten peseminen, syöttäminen, asioiden hoitaminen, riippuvat muistisairaudesta. (Whitman 2009, 17.) Suomessa omaisille tarjotaan erilaisia tukijärjestelyjä. Virallisena muistisairaana omaishoitajana omainen voi saada tekemästään hoitotyöstä pienen korvauksen. Kaikki omaisiaan hoitavat eivät kuitenkaan ole virallisesti kirjautuneet omaishoitajiksi. (Vainikainen 2016, 15.) Omainen voi myös järjestää ammattimaista hoitoa muistisairaille, jolloin hoitohenkilökunta vastaa muistisairaana arjen sujumisesta ja omainen hoitaa muita käytännön järjestelyjä ja vierailee muistisairaana luona. Muistisairaana omaisia ovat myös muut perheenjäsenet ja läheiset ystävät, joihin muistisairausta vaikuttaa. Muistisairaana omaisen rooliin siirrytään asteittain ja melkein huomaamatta, jonka takia onkin tärkeää saada apua ja tietoa uuden roolin tiedostamisessa ja siihen sopeutumisessa. (Whitman 2009, 17.) Tässä tutkielmassa käytän käsitettä omainen tarkoittamaan muistisairaana läheistä henkilöä, jolla on muistisairaaseen henkilökohtainen suhde. Tällainen henkilö voi olla muistisairaana puoliso, perheenjäsen tai ystävä, eikä hän välttämättä ole muistisairaana omaishoitaja. Käytän käsitteitä omainen ja läheinen synonyymeina kuvaamaan muistisairaana lähipiiriin kuuluvia henkilöitä, joilla on läheinen suhde muistisairaaseen ja joiden elämänkulkuun muistisairaudesta ilmeneminen on jollain tapaa vaikuttanut.

Morganin, Walls-Ingramin, Cammerin ja Stewardin (2014) mukaan muistisairaudesta alkamisen oireiden havaitseminen omassa läheisessä voi saada aikaan epätietoisuutta, ahdistusta ja turhautumista. Varsinainen diagnoosin saaminen on suuri elämänmuutos ja elämän käännekohta sairastuneen lisäksi myös tämän omaisille (Bakker, De Vugt, Vernooij-Dassen, Van Vliet, Verhey & Koopmans 2010, 636). Heimosen (2005) mukaan omaiset voivat kokea muistisairaudesta diagnosoimisen järkytyksenä tai shokkina etenkin, jos se tulee omaisille yllätyksenä tai omaiset kokevat sen vaarantavan heidän tulevaisuutensa. Diagnoosin saaminen voi kuitenkin tuoda myös helpotuksen tunteen, sillä läheisen muuttuneelle käytökselle saadaan selitys. Tämän vuoksi Vainikaisen (2016) mukaan sosiaalisella tuella ja yhteydellä muihin ihmisiin on suuri merkitys muistisairaana omaisille elämän muutosvaiheessa. Omaiselle on tärkeää, että hän tulee ymmärretyksi ja kuulluksi, eikä jää yksin muuttuneen elämäntilanteen kanssa. Sosiaalinen verkosto nousee tärkeäksi tekijäksi, sillä perheeltä, ystävilta ja

terveydenhuollon ammattilaisilta saatu tiedollinen, emotionaalinen ja konkreettinen tuki vahvistavat omaisen voimavaroja. Vertaistuki voi jopa olla merkittävämpää omaisille kuin muistisairaalle. Se antaa mahdollisuuden vaihtaa kokemuksia ja tuntea konkreettisesti, ettei ole haastavassa tilanteessa yksin. Erilaiset järjestöt ja toimijat, kuten muistiyhdistykset, omaishoitajien ja läheisten omat muistiyhdistykset, seurakunnat ja Suomen Punainen Risti tarjoavat vertaistukea muistisairaalle omaisille. (Emt, 82.)

Twigg ja Atkin (1994) ovat havainneet kolme eri lähestymistapaa, joista läheisen tarjoamaan huolenpitoa voidaan tarkastella. Niitä ovat tasapainon ja rajojen asettamisen näkökulma, valtaamisen näkökulma ja symbioottinen näkökulma. Tasapainon ja rajojen asettamisen näkökulma tarkoittaa, että sairastuneesta huolehtimista pidetään työnä ja se rajoitetaan siten erilleen muusta elämästä. Läheinen haluaa sairastuneelle kaiken mahdollisen avun. Valtaamisen näkökulma tarkoittaa, että omainen tai läheinen identifioi itsensä hoitajaksi, sillä hän samaistuu emotionaalisesti hoidettavaan henkilöön niin vahvasti, että hänen on haastavaa erottaa itsensä hoidettavan kärsimyksestä. Valtaamisen näkökulmasta läheinen on kyvytön ilmaisemaan omia tarpeitaan tai hyväksymään apua ja hän tuntee muserattavaa vastuuntuntoa hoidettavastaan. Symbioottisesta näkökulmasta puolestaan hoitosuhteella on molemminpuolisia etuja läheiselle ja sairastuneelle. Tällöin läheinen ottaa vastaan apua ja palveluja sairastuneelle, mutta näkee itselleen tarjotun avun tarpeettomana, sillä hän kokee saavansa riittävästi voimaa roolistaan hoitajana. (Emt, 122–125.) Farran, Keane-Hagerty, Salloway, Kupferer & Wilken (1991) ovat esittäneet eksistentiaalisia mahdollisena selityksenä siihen, miten ihmiset löytävät merkitystä kokemuksistaan muistisairaalle hoitajina. He näkevät eksistentiaalismin teoreettisena näkökulmana, joka keskittyy löytämään merkitystä kärsimyksestä ja vaikeista elämäkokemuksista. Heidän tutkimuksensa mukaan muistisairaiden läheiset reagoivat kokemuksiinsa arvostamalla niihin liittyviä positiivisia osa-alueita ja etsimällä elämälleen tilapäistä tai jonkinlaista suurempaa tarkoitusta. Tällainen eksistentiaalinen näkökulma tarjoaa vaihtoehdoisen paradigman muistisairaalle läheisten ymmärtämiselle. (Ema., 483.)

Hellström, Nolan ja Lundh (2007) ovat haastattelututkimuksensa perusteella muodostaneet mallin muutosten kokemisesta ja niihin reagoimisesta muistisairauteen sairastuneen ja tämän läheisten välisissä ihmissuhteissa. Malli keskittyy muistisairauteen vaikutuspiirissä elävien parisuhteessa olevien molemminpuolisiin aktiivisiin keinoihin rakentaa positiivista elämää sairaudesta huolimatta. Sairastuneen läheinen käy läpi kolme eri vaihetta, joista ensimmäisessä yritetään ylläpitää ihmissuhdetta ja

samalla yhteiselon laatua esimerkiksi keskustelemalla asioista, osoittamalla arvostusta toista kohtaan, välttämällä riitelyä ja keskittymällä elämän positiivisiin puoliin. Toisessa vaiheessa pyritään ylläpitämään osallisuutta aktiivisella roolinotolla roolien vaihtuessa ja toisen auttamisella muistisairauden aiheuttaessa muutoksia sairastuneeseen. Kolmannessa vaiheessa sairastuneen esimerkiksi menehdyttyä tai muutettua hoitolaitokseen jatketaan elämää eteenpäin, jolloin sairastuneen läheisen ymmärrys omasta identiteetistä muuttuu ja hän alkaa arvioida elämänsä uudestaan vailla vastuuta muistisairaasta. Uuden elämän rakentaminen on kuitenkin haastavaa, mikäli läheinen on henkisesti edelleen vahvasti sidoksissa muistisairaaseen. (Ema, 383, 387, 391–403.)

2.1.3 Narratiivinen identiteetti

Elämäntietä liittyy toisiinsa ikää, elämänaikaa ja tapahtumarakenteita. Sen käsitetään koostuvan vaiheista ja vaiheita jaksottavista siirtymistä. Sosiaalitieteellisestä näkökulmasta elämäntietä tuo yhteen tietyille ikävaiheelle annettavat merkitykset ja eri elämäntilanteissa olevien ihmisten sosiaaliset asenteet niin, että huomioidaan elämäntietä suhteet ja yhteenliittymät. Elämäntapahtumat voidaan ottaa haltuun narratiivisuuden kautta kertomalla ne halutulla tavalla ja rakentamalla samalla elämäntarinan kautta narratiivista identiteettiä. Identiteettikertomus toimii siten elämäntietä välittävänä. (Vilkko 2000, 75–82.) Narratiivin voi ymmärtää monin eri tavoin, mutta yleisimmin sillä tarkoitetaan tarinaa tai kertomusta. Hännisen (2000) mukaan käsitteitä tarinallinen ja narratiivinen voidaan käyttää synonyymeina ja niillä tarkoitetaan tarinan, kertomuksen tai narratiivin hyödyntämistä merkitysten selittäjinä. Muodostamalla elämäntarinasta kertomuksia voi organisoida omaa elämäntietä, rakentaa identiteettiä ja hakea elämää koossa pitävää juonta. Kertomuksen kautta voi läpikäydä elettyä elämää ja arvioida, mikä siinä on jakamisen arvoista. (Korhonen 2000, 57.) Narratiivinen merkitys on kognitiivinen prosessi, joka järjestää ihmisen kokemuksia ajallisesti merkittäviin jaksoihin. Narratiivista merkitystä ei voi sinällään tarkastella suoraan, joten on tutkittava narratiivien luomisesta syntyviä yksilöllisiä tarinoita. Narratiivisen merkityksen tutkimisen tavoitteena on selittää merkitystä tuottavaa toimintaa ja tuoda esille päätelmiä ihmisen kokemuksen ymmärtämisestä. (Polkinghorne 1988, 1, 6.) Narratiivien tarkastelu auttaa ymmärtämään ihmisten kokemuksia ja niihin yhteydessä olevaa toimintaa. Ne tarjoavat keinon järjestää elämää ja paljastavat kokemuksiin liittyviä tunteita. Ihmiset kokevatkin usein luonnolliseksi jäsentää kokemuksiaan kertomusten avulla. (Riessman 2008, 10.)

Tarina ja kertomus ovat läheisiä käsitteitä, mutta Hännisen (2015) mukaan tarina voidaan nähdä kertomukseen sisältyvänä asiana, joka voidaan välittää muille erilaisin kertomisen keinoin. Kertomus on siten tarinan ulkoinen ilmaisu. Tarina voi suullisen kertomuksen lisäksi saada myös muita erilaisia muotoja, kuten kirjoitettu tarina, päiväkirja, omaelämäkerta, keskustelu, elokuva, maalaus, laulu tai valokuva. Tarinoiden sisällöt ovat tapahtumia, jotka liittyvät ihmisen elämään ja etenevät ajassa sisältäen alun, keskikohdan ja lopun. Vaikkei elämässä itsessään ole välttämättä havaittavissa selkeää juonta, on tarinoilla juoni, joka sitoo tapahtumat yhteen ja joka havainnollistetaan kertomisen kautta. Tapahtumat jäsennetään tavallisesti ajallisesti ja avaruudellisesti, mutta ne voidaan esittää myös jaksoittain. Tarinan juoni, eli tapahtumien järjestys, toimii tarinan elämänlankana ja sen tekevät toteen tarinassa esiintyvät hahmot. Juoni herättää tunteita, kuten surua tai pelkoa, kun jotain ennalta odottamatonta tapahtuu. (Emt., 169–170; Riessman 2008, 3–5, 7.)

Joskus eletyt kokemukset jäävät odottamaan kertomistaan, mutta vaikuttavat silti niin sanottuna hiljaisena tietona elämään. Kielellistämisen avulla eletyistä kertomuksista on mahdollista tulla tietoisemmaksi ja antaa siten niin kokemuksille kuin koko eletylle elämälle uusia merkityksiä. Eletyn elämän tapahtumat saavat merkityksensä kertomishetken elämänkokonaisuudessa, joten kyseinen hetki vaikuttaa myös siihen, miten aikaisemmat tapahtumat esitetään. Kertomisen voidaan nähdä aloitettavan siis lopusta, vaikka se näennäisesti alkaakin aina alusta. Nykyhetken ollessa tiedossa, on menneeseen mahdotonta palata ilman, että tämä tietoisuus vaikuttaisi kerrontaan mitenkään. Arjen suullisessa kerronnassa puhujalla yleensä on tavoitteena, että kuulija saa jotain hänen kertomuksestaan, joten puhujan merkittäviksi havaitsemat tapahtumat valitaan, järjestellään, yhdistellään ja arvioidaan yhtä merkittäviksi tietyille kuulijoille. Kertomalla käydään läpi elettyä elämää arvioiden sen merkityksellisiä tapahtumia korostaen tiettyjä ja painaen unohduksiin toisia tapahtumia. Kertoja itse ja hänen kuulijansa tulkitsevat kertojan henkilökohtaisia kokemuksia, jolloin omaa kokemusmaailmaa on mahdollista tarkastella uudesta näkökulmasta ja toisetkin voivat ymmärtää kertojan kokemuksia paremmin. On myös mahdollista, että moneen kertaan läpikäytyt kertomukset alkavat kiteytyä ja elää omaa elämäänsä toistojen myötä. Ne voivat vaikuttaa todellisuuden kokemistapaan, toimintaan ja sosiaalisiin suhteisiin. Tämän vuoksi tulee arvioida tarkkaan, millaisia mielikuvia itsestä ja ympäröivästä maailmasta haluaa muodostaa. Narratiivin voidaan siis sanoa olevan merkitysrakenne, joka järjestää tapahtumia ja ihmisen kokemuksia kokonaisuudeksi tuoden merkitystä yksilön toiminnalle, tapahtumille ja niiden muodostamalle kokonaisuudelle. (Polkinghorne 1988, 18; Korhonen 2000, 57–59; Bardy 1996, 185; Koivunen 1997, 103; Vilkkö 1995, 160.)

Identiteetillä tarkoitetaan määritelmiä ja tulkintoja, joita itsestä ja muista tehdään. Yksilötasolla identiteetti ymmärretään julkilausutuksi ja arvotetuksi minuudeksi, kun taas ryhmien ja yhteisöjen tasolla identiteetti käsitetään sen mukaan, kuinka edustettu ryhmä tai yhteisö määritellään ja arvotetaan. (Saastamoinen 2007, 231.) Narratiivisen lähestymistavan mukaan minuutta ei voi tarkastella pysyvänä ja olemuksellisena, vaan muuttavana ja moniulotteisena (Hänninen 2000, 60). Identiteetti voidaan käsittää kertomuksena, tarinallisena tuotteena, jolloin puhutaan narratiivisesta identiteetistä, jota on mahdollista tutkia kertomusten avulla. Narratiivisen viitekehyksen mukaan identiteettiä ei siis sellaisenaan voi tutkia, vaan se ilmenee kertomuksissa, joista käy ilmi kertojalle itselleen tärkeät subjektiiviset, eli omakohtaisiin kokemuksiin perustuvat merkitykset, suhteiden kuvaukset, roolit, vuorovaikutukset ja asemoinnin kuvaukset. Kertomukset itsestä rakentuvat tulkitsemalla kokemuksia ja antamalla niille merkityksiä. Kokemukset muodostuvat tulkitsemalla tilanteita ja tapahtumia, merkitykset puolestaan syntyvät tulkinnan tuloksista. Identiteetin ajattelemisen narratiivisena perustuu oletukseen siitä, että identiteetti ei ole yksilön pysyvä ominaisuus, vaan rakentuu tiettyyn aikaan ja paikkaan kiinnittyvissä kertomuksissa. Lisäksi kertomuksia voi muokata tilanteen ja ajankohdan mukaan. Oletuksena on myös, että narratiivinen identiteetti on verbaalinen kuvaus ja subjektiivinen tulkinta niistä merkityksistä, joilla yksilö itseään sillä hetkellä määrittelee. Identiteetti on siis muuttuva ja muodostuu erilaisiksi kertomuksiksi koko elämän ajan. Esimerkiksi elämänmuutokset tai kriisit voivat muokata kertomuksia. (Ropo 2015, 36–38.)

Yksilöt ja ryhmät rakentavat identiteettiään tarinankerronnan avulla. Narratiivien tarkastelu auttaa ymmärtämään ihmisten kokemuksia. Ne tarjoavat keinon järjestää elämää ja paljastavat kokemuksiin liittyviä tunteita. Ihmiset myös kokevat usein luonnolliseksi jäsentää omia kokemuksiaan kertomusten avulla. Identiteetti on siis narratiivi, jota yksilö tai ryhmä välittää itsestään ympärilleen tarinankerronnan kautta. Identiteetti on joustava ja tuottaa itseään olemisen, tulemisen ja kuulumisen prosessien kautta heijastuen narratiiveissa. Narratiiveilla on yleensä eri merkitys yksilöille ja ryhmille. Yksilöt käyttävät narratiiveja muistamiseen, oikeuttamiseen, suostutteluun, osallistamiseen, viihdyttämiseen tai harhaanjohtamiseen. Yksilöt käyttävät narratiiveja esimerkiksi pirstaleisten, kaoottisten, sietämättömien ja vaikeiden muistojen esiin kaivamiseen ja uudelleenarviointiin. Muistojen, ajan ja narratiivin suhteen rakentaminen voi kuitenkin olla monimutkaista, sillä yksilö voi muuttaa tai korjailla menneisyyttään sovittaakseen sen nykyiseen identiteettiinsä. Tarinoita on tarkasteltava aina kontekstissaan ja myös sen vastaanottajat vaikuttavat siihen, millaiseksi tarina muotoillaan ja miten

se tulkitaan. Tarinankerronnan tarkoitus on saada yleisö kiinnostumaan ja jakamaan kertojan kokemus ja näkemys tapahtuneesta. Ryhmät puolestaan käyttävät narratiiveja toisten liikuttamiseen ja kuulumisen tunteen muodostamiseen. Tarinoilla on sosiaalinen rooli, joka on yhteydessä vallan rakenteisiin laajemmassa maailmankuvassa. (Riessman 2008, 8–10.)

2.2 Narratiivisuus elämän käännekohtissa

2.2.1 Sisäinen tarina

Tutkija voi käyttää sisäisen tarinan käsitettä tulkitakseen elämäntilanteita, elämäntapahtumia ja elämänmuutoksia, sillä se asettaa yksilön elämän laajempaan sosiaaliseen kokonaisuuteen. Sisäisen tarinan voi nähdä muodostuvan, kun ihminen luo omaa elämäntarinaansa hyödyntäen kulttuurisista normeista ja omista kokemuksistaan tulevia malleja. Se voi toimia muun muassa identiteettinä, kokemusten ja syys-seuraussuhteiden jäsentäjänä, toiminnan ymmärtämisen perusteena ja emootioiden muovaajana. Sisäinen tarina tuo yhteen psyyken eri funktioita ja yhdistää eritasoisia prosesseja korkeamman tason muutoksille alttiiksi merkitysjärjestelmäksi. Siten esimerkiksi elämänmuutokset voivat saada aikaan kokonaisvaltaisenkin muutosprosessin, joka muokkaa koko yksilön elämän tarinallista jäsenystä. Tämä tarkoittaa sisäisen tarinan tasolla pyrkimystä ymmärtää sairastumisen syitä ja tarkoitusta sekä identiteetin määrittelemistä uudelleen. Elämänmuutokset voivat olla uhka ihmisten psyykkiselle ja fyysiselle hyvinvoinnille, mutta antavat myös mahdollisuuden elämänselityksen myönteiselle kehitykselle. (Hänninen 2000, 58–73.)

Elämässä tulee välillä vastaan tilanteita, joissa joutuu tarkastelemaan elettyä elämää, vaikka katse olisikin pääsääntöisesti tulevaan päin. Tällainen tilanne voi olla esimerkiksi silloin, kun entinen elämä muuttuu merkittävästi esimerkiksi työttömyyden, menetyksen tai oman tai läheisen vakavan sairastumisen takia. (Korhonen 2000, 61.) Vakaiden vaiheiden vastakohtaiset elämänvaiheet ovat Levinsonin (1978) mukaan siirtymiä, joissa elämän perusvalintoja tarkastellaan kriittisesti. Siirtymä voidaan määritellä selkeäksi muutokseksi roolissa tai statuksessa, joka poikkeaa entisestä. Elämäntapahtuma on merkittävä sattumus, odottamattoman muutos, jolla voi olla vakavia ja pitkäaikaisia vaikutuksia. Varsinainen yksilön kehityskaari puolestaan koostuu pitkän aikavälin vakaista vaiheista, muutoksista ja niitä yhdistävistä siirtymistä. Käännekohdat ovat elämäntapahtumia tai siirtymiä, jotka saavat aikaan merkittävän, pitkäaikaisen muutoksen elämänselityksen kehityskaareissa.

Elämäntapahtumat ja siirtymät eivät aina saa aikaan suuria muutoksia tai muodostu käännekohtiksi, mutta ajan myötä ne voidaan nähdä eri valossa ja määritellä näin ollen eri tavalla. (Hutchison 2018, 12, 19.) Rutterin (1996) mukaan elämäntapahtumat voivat muodostua käännekohtiksi, kun ne sulkevat tai avaavat mahdollisuuksia, saavat aikaan kestäväen muutoksen yksilön ympäristössä tai muuttavat yksilön minäkäsitystä, uskomuksia tai odotuksia. Harevenin (2000) mukaan siirtymät voivat muodostua käännekohtiksi, mikäli ne ilmenevät kriisin kanssa samaan aikaan tai kriisin jälkeen, sisältävät yksilön halut ja tarpeet ylittävän konfliktin perhesuhteissa, ne tapahtuvat elämäkululle epätyypilliseen aikaan, niitä seuraa odottamattomia negatiivisia vaikutuksia tai ne vaativat poikkeuksellista sosiaalista sopeutumista. (Ks. myös Hutchison 2018.)

Kun elämän jatkuvuus kyseenalaistuu ja elämän rajallisuus tulee konkreettiseksi, eletyn elämän merkitystä pohditaan uudesta näkökulmasta. Elämän käännekohta voi saada aikaan elämässä pysyviä psykologisia muutoksia ja ne voivat olla myönteisiä tai kielteisiä. Kun käännekohta saa elämässä aikaan kielteisiä muutoksia, liittyy siihen usein menetyksen tunteita, kuten läheisen menettäminen tai sairastuminen. Elämäntarinan ja elämän käännekohtien kertominen tai niiden kirjoittaminen auki vaatii menneisyyden tarkastelua. Se voi toimia keinona eheytyä, sillä se auttaa tutustumaan itseen ja muodostamaan uudenlaisia merkityksiä omasta elämästä. Havainnoidessaan omaa elämäänsä ja omia käännekohtiaan on mahdollista löytää oma tapa selittää sitä, mitä elämässä on tapahtunut ja oppia tuntemaan itsensä paremmin. (Oravala & Rönkä 1999, 274–275; Korhonen 2000, 61–62.)

2.2.2 Resilienssi

Resilienssi tarkoittaa ihmisen kykyä ja resursseja palautua traumaattisista kokemuksista. Se eroaa toipumisesta siten, että negatiiviset vaikutukset kestävät lyhyemmän aikaa ja positiivisia seurauksia traumasta huolimatta löydetään enemmän. Ihmisen kykyä resilienssiin testataan hänen kohdatessaan vaikeita olosuhteita. Vaikka yksilöllä olisi monia suojaavia tekijöitä elämässään, on positiivinen sopeutuminen vastoinkäymisistä huolimatta merkittävää resilienssille. Ominaisuudet, jotka edistävät taloudellista, fyysistä, laillista ja psykologista turvallisuutta, ovat myös resilienssiä turvaavia ominaisuuksia. Keskittyminen laajempaan sosiaaliseen, rakenteelliseen ja yhteiskunnalliseen turvallisuuteen sekä resursseihin on tärkeää, sillä resilienssi tulee nähdä myös yksilön kykyä ja positiivista sopeutumista suurempana kokonaisuutena ja jaettavana resurssina. Resilienssin käsitteen lisäksi

traumaattisista kokemuksista selviämiseen yhdistetään vastustuskyky, eli kyky suojautua traumalta ennalta sekä äkillinen siirtymä, eli trauman aiheuttama muutos tilanteessa tai identiteetissä, jolloin alkuperäiseen ei enää ole mahdollista palautua. (Harms 2015, 10–13.) Kaikki elämäntapahtumat eivät välittömistä negatiivisista seurauksistaan huolimatta aiheuta kielteisiä vaikutuksia yksilön elämäkulle, vaan voivat osoittautua pidemmällä tarkastelujaksolla positiivisiksi ja lisätä yksilön selviytymiskeinoja. Tällöin negatiiviset kokemukset voivat valmistaa yksilöä tulevia haasteita vastaan. Positiivinen kehitys ei siis automaattisesti tarkoita, ettei yksilö kokonaan välty vaikeilta kokemuksilta, vaan siihen vaikuttaa yksilön kyky suhteuttaa kokemuksensa ja niille antamansa merkitykset elämäänsä. (Oravala & Rönkä 1999, 278.) Rutterin (1996) mukaan haastavista elämäkokemuksista selviäminen osoittaa yksilöiden kyvykkyyden sopeuttaa vaikeudet osaksi elämäntarinaansa. Tämä vaikuttaa merkittävästi psyykkisen hyvinvoinnin ja elämään tyytyväisyyden ylläpitämiseen (Oravala & Rönkä 1999, 278).

Narratiivisessa lähestymistavassa koherenssin ja merkityksen tunne on tärkeää hyvinvoinnille. Lähestymistapa perustuu ajatukseen siitä, että yksilö luo elämäänsä järjestystä ja merkitystä rakentamalla siitä tarinan. Narratiivinen lähestymistapa auttaa ymmärtämään, miten merkitystä rakennetaan uudestaan trauman kokemuksen jälkeen, eli miten yksilö omaa elämäänsä käsittelevän tarinan avulla ylläpitää minuuden jatkuvuutta ja arvokkuutta haastavissa, merkittävästi elämäkulkua muuttavissa tilanteissa. Narratiivinen lähestymistapa käsittelee niitä tarinoita, joita yksilö sisäistää itsestään ja miten ne vaikuttavat kokemukseen itsestä ja sosiaalisesta ympäristöstä sekä miten niitä muokataan uusiksi. Narratiivinen lähestymistapa auttaa ymmärtämään tarinoita ja käsikirjoituksia, joita ihmiset kehittävät ja joiden mukaan elämää yritetään rakentaa. Nämä tarinat muokkaavat yksilön ajattelutapaa, tunteita ja käyttäytymistä sekä osoittavat, mikä yksilön asema on laajemmassa kontekstissa. Yksilön minuutta käsittelevät narratiivit ovat siis yhteydessä sosiaalisiin, rakenteellisiin ja kulttuurisiin konteksteihin, joissa yksilö elää. (Harms 2015, 107–109; Hänninen 2008, 122.)

Narratiivisen lähestymistavan mukaan resilienssillä voidaan tarkoittaa kokemusten tai identiteettitarinan lopputulosta. Narratiivinen lähestymistapa käsittelee tarinoita, jotka heijastavat yksilön uskomuksia, tietoja, arvoja ja toiveita, jotka yhdessä muodostavat tunteen minuudesta. Yksilön narratiivinen identiteetti rakentuu näiden tiedostettujen tarinoiden kautta, jotka hän sitten jakaa itsestään sosiaaliselle ympäristölleen. Resilienssiin liittyvä tunne ajasta, eli menneisyydestä, nykyisyydestä ja tulevaisuudesta, muokkaa narratiivisessa lähestymistavassa tunnetta minuudesta ja rakentaa

narratiivista koherenssia. Narratiivit auttavat tekemään elämästä ennustettavampaa, sillä tunne minuudesta ja ajallisesta koherenssista mahdollistaa toimimisen arjessa. Traumaattiset tapahtumat järjestyvät tunnetta minuudesta ja pakottavat muokkaamaan narratiivia. Trauma voi siis vahingoittaa tai häiritä narratiivista identiteettiä, joten se on rakennettava uudestaan trauman kokemuksen jälkeen. Voidaan myös ajatella, että trauman kokemus on niin voimakas, ettei sitä edes voi kuvata, jolloin entistä narratiivia ei voi enää muokata tai ylläpitää eikä uutta muodostaa. Narratiivinen lähestymistapa korostaa traumakokemuksen henkilökohtaisuutta ja yksilön omia vahvuuksia traumasta toipumisessa. Lisäksi narratiivinen lähestymistapa korostaa oman tarinan kertomisen tärkeyttä ja toisen kuuntelun merkitystä trauman käsittelyssä. (Harms 2015, 107–111, 122.)

2.3 Aiempi tutkimus aiheesta

Tutkielma liittyy narratiivisen terveystutkimuksen perinteeseen, joka on suunnannut myös tiedonhankintaani. Olen tutustunut narratiiviseen terveystutkimukseen, muistisairaita ja heidän läheisiään käsittelevään tutkimukseen sekä erilaisista traumoista ja elämän käännekohdista selviytymiseen liittyvään tutkimukseen. Esimerkiksi Lars-Christer Hydén on tutkinut muistisairauksia ja suosinut niiden tarkastelua etenkin narratiivisen lähestymistavan kautta (ks. esim. Hydén & Brockmeier 2008). Myös Gill Constable on perehtynyt muistisairaiden omaisten tarinoiden tutkimiseen (ks. esim. Constable 2013). Gary ja Jack Morris ovat kirjoittaneet muistisairaudesta omaisen kokemana ja siitä millainen emotionaalinen, sosiaalinen, psykologinen ja fyysinen kuormitus tällä kokemuksella voi omaiselle olla (ks. esim. Morris & Morris 2010). Lisäksi Sandy Braff ja Mary Rose Olenik ovat tarkastelleet muistisairaiden läheisiä muistisairauden paradoksaalisuuden kautta, jolloin läheisen on päästettävä sairastuneesta irti samalla kun haluaa vielä säilyttää yhteyden häneen (ks. esim. Braff & Olenik 2003).

Olen perehtynyt tutkimusaiheeseen liittyviin aiempiin tutkimuksiin, kuten kotimaisiin väitöskirjatutkimuksiin, jotka ovat auttaneet löytämään tuoreen näkökulman muistisairaiden omaisten tutkimiseen. Sosiaalipsykologian puolella muistisairauksiin liittyvää tutkimusta ei ole toteutettu merkittävästi, mutta terveydenhoitoalalla aihe on varsin suosittu. Muistisairauksia on tutkittu paljon varsinkin niitä sairastavien näkökulmasta, mutta heidän läheistensä kokemuksista tarvitaan yhä lisää tietoa. Yleisesti muistisairaiden läheisiin liittyvät tutkimukset keskittyvät tarkastelemaan omaishoitajia tai muistisaira-
raan puolisoja, jolloin muun lähipiirin kokemuksia ei huomioida (ks. esim. Drebing 1999; ks. myös

Twigg & Atkin 1994). Muistisairaus voi kuitenkin vaikuttaa omaishoitajan lisäksi myös muihin läheisiin, kuten sukulaisiin, ystäviin tai naapureihin (Morris & Morris 2010, 33).

Tarja Välimäen, Katri Vehviläinen-Julkusen ja Anna-Maija Pietilän tutkimuksessa ”Diaries as research data in a study on family caregivers of people with Alzheimer’s disease: methodological issues” (2007) tarkastellaan päiväkirjojen käyttämisen etuja ja rajoituksia ensisijaisena tutkimusaineistona tutkittaessa Alzheimerin tautia sairastavien omaisia. Vaikka tutkimuksen mukaan päiväkirjoja käytetään harvoin omaisten subjektiivisten kokemusten tarkasteluun, soveltuvat ne hyvin tutkimusaineistoksi. Tutkimuksen mukaan tulee kuitenkin huomioida, että tällaisen tutkimuksen aineisto on täysin riippuvainen kirjoittajista ja aineisto on vain kirjoitetussa muodossa. Tutkimuksessa päiväkirjat analysoitiin sisällönanalyysin avulla ja saatu data jaettiin eri tyypeihin, kuten niukkaan, tiedottavaan, kuvailevaan ja heijastavaan. Päiväkirjat kuvasivat hyvin omaisten kokemusmaailmaa ja siinä tapahtuvia muutoksia. Tutkimuksen mukaan omaiset kokivat kokemuksistaan kirjoittamisen terapeutiseksi ja miellyttäväksi. Omaisten kirjoitukset soveltuvat hyvin ensisijaiseksi aineistonkeruutavaksi, sillä se tuottaa subjektiivista tietoa omaisten kokemuksista, tunteista ja muistisairaahan hoitamiseen yhdistetyistä merkityksistä. (Emt., 68–67.) Kyseinen tutkimus auttaa vahvistamaan näkemystä siitä, että tutkittavien omakohtaiset kirjoitukset ovat informatiivista tutkimusaineistoa ja kirjoitusten avulla on mahdollista päästä sisälle tutkittavien henkilökohtaiseen kokemusmaailmaan. Kokemuksista kirjoittaminen on tutkimuksen lisäksi hyödyllistä myös itse kirjoittajalle, joten hän voi samalla jäsentää omia tunteitaan ja kokemuksiaan sekä niihin yhdistämiään merkityksiä.

Tapio Kirsi on tutkinut väitöskirjassaan ”Rakasta, kärsi ja kirjoita” (2004) dementiapotilaiden puolisoitten hoitokokemuksilleen antamia merkityksiä tarkoituksenaan selvittää dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksia. Hän on eritellyt miesten ja naisten tapoja ymmärtää asemaansa ja toimintaansa dementoituneen puolison hoitajana. Kirsi on käyttänyt tutkimusaineistonaan eri ajanjaksoina kerättyjä dementiapotilaiden omaisten kertomuksia ja omaisten haastatteluja. Tutkimuksen metodisena lähtökohtana on sosiaalikonstruktivistinen näkemys merkitysten rakentumisesta ihmisten välisessä kommunikaatiossa. Analyysissa on hyödynnetty diskurssianalyttisiä menetelmiä sekä semioottista ja narratiivista tulkintakehystä. Tutkimuksen mukaan puoliset kokevat dementiapotilaan hoidon fyysisenä ja psyykkisenä kuormituksena, mutta tutkimuksessa tuotiin esille myös hoidon positiivisena nähtyjä puolia ja hoitamislle annettujen merkitysten sukupuolisidonnainen ja tilannekohtainen luonne. Naiskertojille kielteisiä tunteita aiheuttivat

dementiapotilaan hoidon palkitsevuuden heikkous ja oman toiminnan rinnastaminen hyvän hoidon yhteiskunnallisiin malleihin. Miehet puolestaan kokivat dementoituvan puolison hoitamisen kokonaan uudeksi elämänalueeksi. Miesten kertomuksissa tulivat esille myös perinteisen miesidentiteetin ja uuden hoitoroolin väliset ristiriidat. (Emt., 7–12.) Kyseinen tutkimus kuvaa tutkittavien muistisairaahan hoitoon yhdistämiä tunteita, kuormitusta ja henkilökohtaisia kokemuksia itse hoitoprosessista. Tutkimus vahvistaa näkemystä muistisairauden toimimisesta elämän käännekohtana myös muistisairaahan läheisille ja vaikutuksesta läheisten identiteettiin keskittyen kuitenkin pääasiallisesti vain hoitokokemukseen.

Riitta Koivula on tutkinut väitöskirjassaan ”Muistisairaahan ihmisen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla: tutkimus toimijuudesta” (2013) nimenomaan laitoshoidossa olevien muistisairaiden henkilöiden omaisia ja heidän rooliaan muistisairaiden ihmisten hoidossa. Tutkimus käsittelee omaisten toimijuutta ja pohjautuu tapaustutkimukseen, jossa erään suomalaisen terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla seurattiin omaisten ja henkilökunnan arjen toimintaa 14 kuukautta. Tutkimus keskittyy omaisten toiminnalle rakentuviin mahdollisuuksiin ja rajoituksiin. Tutkimuksessa selvisi, että omaiset ovat toimijoina heterogeeninen joukko. Tutkimuksessa havaittiin, että omaisten oikeudet ja vastuut jäävät nykyjärjestelmässä toimijoille epäselviksi, vaikka omaiset voivatkin toiminnallaan parantamaan muistisairaiden läheistensä toimintakykyä ja elämänlaatua. (Emt., 179–196.) Tutkimus keskittyy omaisten toimijuuden kokemukseen, mutta vahvistaa kuitenkin näkemystä siitä, että omaisten kokemukseen tulee kiinnittää entistä enemmän huomiota ja niitä tulee tarkastella niin omaisten itsensä kuin myös muistisairautta sairastavan hyvinvoinnin turvaamiseksi. Tutkimus tarkastelee jo laitoshoidon joutuneiden muistisairaiden omaisten kokemuksia toimijuudesta, se tutkimus ei kerro, kuinka muistisairaus vaikuttaa läheisen elämäntarinaa pidemmällä aikavälillä sairauden alusta alkaen.

Hanna-Mari Pesonen puolestaan on kehittänyt väitöskirjassaan ”Managing life with a memory disorder: the mutual processes of those with memory disorders and their family caregivers following a diagnosis” (2015) aineistolähtöistä teoriaa, joka tuo esille muistisairaiden ja omaishoitajien elämäntarinnan keinoja muistisairausdiagnoosin jälkeen. Tutkimus on laadullinen pitkittäistutkimus, joka on toteutettu syvähaastattelujen avulla. Tutkimuksen perusteella muistisairausdiagnoosi on käännekohta, joka muuttaa elämäntarinaa ja pakottaa rakentamaan uudenlaista tasapainoa elämään. Tutkimuksesta käy ilmi sairastuneen ja omaisten kokemukset, uuteen rooliin sopeutumisen vaikeudet sekä molempien uudet kehityshaasteet, jotka kytkeytyvät toisiinsa. Tutkimuksen mukaan muistisairaiden

ja omaishoitajien vastavuoroiset elämänhallinnan prosessit sisältävät myönteisiä ja kielteisiä tekijöitä. Muistisairauden sopeuttaminen osaksi elämää vaatii toivoa lisäävää sopeutumista. (Emt., 63–75.) Kyseinen tutkimus kuvaa perusteellisesti nimenomaan muistisairaiden ja heidän omaishoitajiensa elämänkulkua muistisairausdiagnoosin jälkeen. Siinä käy ilmi, että muistisairaudesta on elämänsuuntaa muuttava käännekohta, joka vaikuttaa sairastuneen lisäksi myös hänen omaishoitajiinsa. Tutkimus kuitenkin keskittyy muistisairauteen lisäksi vain hänen omaishoitajiinsa jättäen ulkopuolelle muut läheiset, joiden elämäntarinoita muistisairaudesta voi koskettaa.

Sirkkaliisa Heimonen on tarkastellut väitöskirjassaan ”Työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa” (2005) alle 65-vuotiaana Alzheimerin tautiin sairastuneiden ihmisten ja heidän elämänsuuntaamista taivalta sairauden alkuvaiheessa. Haastattelujen avulla kerättiin tietoa ajasta ennen sairauden toteamista sekä sen toteamisen jälkeen ja tarkasteltiin sairauden vaikutuksia arkiselviytymiseen, sosiaaliseen verkostoon ja tulevaisuuteen suuntautumiseen. Tutkimuksen mukaan työikäisenä muistisairaudesta saaneille ja heidän puolisoilleen Alzheimerin taudin psykososiaaliset vaikutukset kävivät toteen sairauden alkuvaiheessa. Erilaisia selviytymiskeinoja otettiin käyttöön ja sosiaalinen tuki muodostui tärkeäksi tekijäksi selviytymisen kannalta. Alzheimer sai tutkimuksen mukaan jo alkuvaiheessa aikaan useita muutoksia sekä odotettavissa olevia luopumisia. (Emt., 74–77, 110–114.) Tutkimus antaa hyödyllistä tietoa muistisairaudesta edeltävästä ajasta ja varsinaisesta diagnoosivaiheesta sekä muistisairauteen ja hänen puolisonsa niihin yhdistämistä kokemuksista. Se myös kertoo sosiaalisen verkoston merkityksestä muistisairaalle ja hänen puolisolleen sekä muistisairaudesta heidän tulevaisuudenkuviinsa. Tutkimus kuitenkin huomioi vain muistisairauteen itsensä sekä puolison kokemukset jättäen muun lähipiirin ulkopuolelle.

3 TEORIAKEHYS

3.1 Tarinallisen kiertokulun teoria

Tutkimuksen teoriakehys muodostuu narratiiviseen identiteettiin ja yksilön sisäiseen tarinaan liittyvästä tutkimuksesta. Hännisen (2000) esittämä tarinallisen kiertokulun teoria tarkoittaa systematisoitua käsitystä siitä, miten sisäinen tarina, kerronta ja eletty elämä liittyvät toisiinsa. Se asettaa tarinan, kertomuksen, sisäisen tarinan ja draaman käsitteet molemminpuolisiin suhteisiin, liittämällä tarinallisuuden ilmenemismuodot ulkopuolisen maailman piiriin ja kuvaa yksilön näkökulmasta sosiaalimateriaalisen ja diskursiivisen maailman merkityksiä. Sisäinen tarina kuvaa ihmisen mielen sisäisiä prosesseja, jossa omaa elämää tarkastellaan tarinallisten merkitysten kautta. Se siis tarkoittaa yksilön itselleen kertomaa tarinaa, eli sitä, miten hän tulkitsee elämäänsä. Apuna hyödynnetään kulttuurisia narratiivimalleja, jotka auttavat ymmärtämään elettyä elämää, nykyisyyttä ja tulevaisuutta. Sisäinen tarina tulee ilmi ja voi osaltaan jopa muodostua kerronnassa ja toiminnassa, mutta voi jäädä myös salaisuudeksi, sillä kaikkia kokemuksia ei kerrota julkisesti tai aikomuksia tehdä toteen. Draama puolestaan tarkoittaa elävää elämää, toiminnallista prosessia, jossa ihmiset yrittävät toteuttaa sisäisessä tarinassa muotoilemia tarinallisia projekteja. (Emt., 15, 19–20.)

Tarinallisen kiertokulun teoria hahmottaa tarinallista kiertokulkua yksilön näkökulmasta, mutta siitä käy myös ilmi yksilön suhde muihin ihmisiin todentaen sisäisen tarinan muodostuvan vuorovaikutuksessa muiden ihmisten ja kulttuuristen merkitysten kanssa. Tarinallisen kiertokulun prosessi perustuu sosiaalis-materialistisiin ja diskursiivisiin sosiaalisiin rakenteisiin, jotka ovat yhteydessä toisiinsa. Tarinallisen kiertokulun teoriassa dynamiikan lähtökohtana voidaan nähdä situaatio, jolla tarkoitetaan ihmisen ja asioiden välisien suhteiden kokonaisuutta. Niitä voivat olla esimerkiksi aineelliset, yksilölliset asiat kuten työpaikka, parisuhde ja asuinpaikka tai ideaaliset seikat kuten sosiaaliset normit ja säännöt. Situaatiolla tarkoitetaan ihmisen elämäntilanteen kokonaisuutta ja mitä mahdollisuuksia ja rajoja sillä on. Situaatio voi muuttua koko ajan niin ihmisen oman toiminnan kautta kuin siitä riippumatta. Sosiaalinen tarinavaranto on yksilölle tarjolla oleva kulttuuristen kertomusten joukko, johon kuuluvat esimerkiksi sosiaalisen vuorovaikutuksen tai median tuottamat tarinat. Sosiaaliseen tarinavarantoon tuodaan koko ajan lisää tarinoita, jotka suodattuvat ihmisten käyttöön. Siihen omaksutaan tarinoita koko elämän ajan osan jääden mieleen ja muodostuen osaksi henkilökohtaista tarinavarantoa, joka lisäksi sisältää oman henkilöhistorian aikana saadut tarinallisesti tulkitut kokemukset. (Hänninen 2000, 20–21.)

Sisäinen tarina on tapahtumaketjujen tulkinta, jossa yksilö käy läpi ja pyrkii ymmärtämään oman elämänsä tapahtumia, mahdollisuuksia ja rajoja sosiaalisesta tarinavarannosta saamiensa tarinallisia malleja hyödyntäen. Sisäisen tarinan nähdään ohjaavan ihmisen toimintaa elävän elämän draamassa, jossa ihminen siis yrittää toteuttaa sisäisessä tarinassa muodostamiaan projekteja. Draamassa tapahtuvalla toiminnalla voi olla seurauksia, jotka mahdollisesti muuttavat situaatiota ja siten myös sisäistä tarinaa. Kertomus on tarinallisen kiertokulun teoriassa ihmisen toisille itsestään kertomaa tarinaa, eli jo tapahtuneiden tapahtumien ilmaisua ja niiden mahdollista uudelleentulkintaa. Kertomuksen kautta ihminen voi pyrkiä sosiaaliseen vaikutukseen, jakaa kokemuksiaan tai saada jäsenyyksilleen sosiaalista vahvistusta. Kertomuksesta tulee osa laajaa sosiaalista tarinavarantoa, jota sen kaikki muut puolestaan voivat hyödyntää oman elämänsä tulkintaan. Tarinallinen kiertokulku voidaan siis nähdä historiaan kiinnittyneenä tapahtumaketjuna, joka saa aikaan myös uutta historiaa, sillä sisäinen tarina rakentuu historiallisesti rakentuneiden elämäntilanteiden ja historiallisesti muodostuneiden tarinoiden perusteilla. (Hänninen 2000, 21–23.) Riessmanin (2008) mukaan on kuitenkin pidettävä mielessä, että se, mitä ja miten asioita kerrotaan, riippuu kertomisen kontekstista ja sen yleisöstä.

3.2 Käännekohdat narratiivin määrittelijänä

Tutkimuksen teoriakehykseen kuuluu myös muuttuneesta elämäntilanteesta selviämiseen liittyvää tutkimusta, joka keskittyy traumanarratiiveihin, kriiseistä selviämiseen ja resilienssiin. Kriisitilanteisiin suhtautuminen ja niihin sopeutuminen on aina yksilöllistä ja muuttuvat elämäntilanteet nähdään ihmisistä ja tilanteista riippuen joko kriiseinä tai mahdollisuuksina. Tilanteesta nousevat mahdollisuudet haastavat nykyisyyden niin yksilön, organisaation kuin kansakunnan tasolla ja hyödyntävät muutosta sysäyksenä kohti positiivista kasvua. Useat yksilötason ja sosiaaliset resurssit ovat mahdollistettavissa tämän kasvun edistämiseksi. Kun pahin, mitä voi tapahtua on jo tapahtunut, voi ihminen löytää kärsimyksensä ja vaikeuksistaan huolimatta tavan selviytyä ja hyötyä niistä. Resilienssi auttaa kriisin kokenutta ihmistä selviytymään, joustamaan ja sopeutumaan muuttuvassa elämäntilanteessa. (Ks. esim. Harms 2015.)

Elämä voi muuttua hetkessä täysin päinvastaiseksi kuin se ennen on ollut. Traumaattisesta elämäntilanteesta selviytyminen riippuu täysin ihmisestä itsestään, eikä siihen ole olemassa tiettyä, kaikille

sopivaa selviytymismallia. Yksi merkittävä selviytymistapa on kuitenkin resilienssi, eli ihmisen kyky sopeutua ennakoimattomiin elämäntilanteisiin ja kyky palautua psyykkisesti traumaattisista kokemuksista. Traumalla voidaan viitata moniin eri tapahtumiin ja kokemuksiin yksittäisestä tapahtumasta monimutkaisempiin ja jatkuviin posttraumaattisiin stressihäiriöihin. Se voi tarkoittaa tapahtumaa, joka laukaisee traumaattisen reaktion tai sen jälkeistä kokemusta. Traumalle voi siis altistua tai se voi olla reaktio johonkin tapahtumaan. Traumaattisia kokemuksia ovat esimerkiksi terveysongelmat ja kaikenlainen henkilön emotionaalista, fyysistä, sosiaalista tai henkistä hyvinvointia vahingoittava toiminta. Henkilö tai yhteisö voi joko kokea sen itse tai olla todistamassa sen tapahtumista muille. Jotkut traumat voivat olla sukupolvien välisiä, jolloin voi olla haastavaa selvittää niiden alkua, loppua tai vaikutuksia. Trauma voi myös aiheutua tapahtumista, joita ei yleisesti tunnusteta traumaattisiksi, jolloin yksilö voi tuntea, ettei hänellä ole oikeutta kokea tilannetta traumaattiseksi ja ahdistuu siitä. Tapahtuma voidaan tunnistaa traumaattiseksi, mikäli se tuhoaa yksilön tai yhteisön hyvinvoinnin ja turvallisuuden tunteen sekä kyvyn toimia kuten ennen. (Harms 2015, 4–7.)

Vaikka trauma onkin elämää mullistava ja vaikea koettelemus, ihmiset voivat kuitenkin sopeutua ja toipua traumasta hyvin. Harmsin (2015) mukaan toipuminen traumasta voi tapahtua horjuvin askelin, joten on tärkeää ymmärtää toipumisen, resilienssin ja posttraumaattisen kasvun merkitys ihmisten kokemuksiin. Toipumisella voidaan tarkoittaa monia asioita. Toipumisena voidaan nähdä esimerkiksi posttraumaattisen stressihäiriön oireiden poistumista. Se ei kuitenkaan tarkoita, että ihminen voisi kokonaisvaltaisesti hyvin, vaikka oireet olisivatkin poissa. Toipumisella voidaan tarkoittaa myös palaamista toimintaan kokemusten kehityskaaren myötä, eli normaalin toiminnan jatkamista, palaamista jokapäiväiseen elämään ja osallistumisen mahdollistumista. Traumaattisten kokemusten kanssa opitaan elämään ja ne hyväksytään osaksi itseä sekä omaa yksilöllistä tarinaa, jolloin elämän jatkuminen mahdollistuu. Yhtenä vaihtoehtona voidaan myös nähdä, ettei traumasta toipumisella ole päätepysäkkiä, vaan prosessi jatkuu koko loppuelämän ajan. (Emt, 8–10.)

O’Learyn ja Ickovicin (1995) resilienssiin liittyvän mallin mukaan yksilö voi vaikeassa tilanteessa antaa periksi tai vaihtoehtoisesti selviytyä, toipua tai kukoistaa. Selviytyminen tarkoittaa, että yksilö, johon stressitekijä on vaikuttanut, jatkaa siitä huolimatta toimintaansa, joskin heikompana kuin ennen. Toipuminen tarkoittaa palaamista perustasolle, eli sille sosiaalisen ja psykologisen toiminnan tasolle, jolla hän oli ennen traumaattisia tapahtumia. Kukoistaminen tarkoittaa kykyä päästä traumasta huolimatta alkuperäisen psykososiaalisen toiminnan tason yläpuolelle, jolloin yksilö kasvattaa

elämänsä arvoa. Kukoistaminen tapahtuu käyttäytymisen tasolla, kognitiivisesti ja emotionaalisesti. Kukoistaminen on siis positiivista muutosta, johon haastavat tilanteet ajavat. Se pakottaa ihmisen kohtaamaan henkilökohtaiset prioriteettinsa ja tarkastelemaan itseään. Se voi muuttaa sosiaalisia rooleja, saada ottamaan uuden roolin tai luopumaan vanhasta roolista. Tämän kaltainen muutos vaatii perustavanlaatuisen haasteen kohtaamista, kuten vakavan onnettomuuden, suuren menetyksen tai eksistentiaalisen kriisin, joka ravisuttelee elämän perustuksia ja saa kyseenalaistamaan oman identiteetin ja elämän merkityksen. O'Learyn (1998) mukaan yksilölliset ja sosiaaliset resurssit vaikuttavat siihen, miten todennäköistä kukoistaminen on. Yksilölliset, persoonaan liittyvät tekijät, kuten selviytymiskyvyt ja koherenssin tunne sekä kognitiiviset tekijät, kuten riskien havaitsemiskyky ja minäpystyvyys, vaikuttavat yksilön kukoistamiseen. Myös sosiaaliset tekijät, kuten sosiaalinen tuki ja sosiaaliset suhteet, parantavat kukoistamisen mahdollisuuksia. (Ema., 430–433.)

Traumanarratiivin käsitteleminen auttaa ymmärtämään yksilöllisiä reaktioita vaikeisiin kokemuksiin sekä tapoja ja kykyjä käsitellä traumaa. Traumanarratiivit ovat luonteeltaan pirstaleisia, joten yksilön on tärkeää saada kertoa ajatuksistaan ja tunteistaan, jotta narratiivista voisi muodostua yhtenäinen siinä mielessä, että se sopii yksilön kokemukseen itsestään. Lisäksi kaikkien lähestymistapojen tavoitteena on yksilön turvallisuuden tunteen saavuttaminen trauman kokemuksen jälkeen. Fyysinen ja psykologinen turvallisuuden tunteen saavuttaminen trauman kokemuksen jälkeen on tärkeää arjen toimintakyvyn ylläpitämiseksi. Myös laajempi sosiaalinen, poliittinen, taloudellinen ja kulttuurinen konteksti vaikuttavat trauman käsittelyyn ja siitä selviämiseen. (Harms 2015, 166–167.) Traumaattiset kokemukset muuttavat laajuudestaan ja vakavuudestaan riippumatta elämää ja vaativat aikaa, prosessointia ja sopeutumista. Traumaattisten kokemusten käsitteleminen on elämänmittainen matka, josta ei kuitenkaan tarvitse selvitä yksin.

4 TUTKIMUSMENETELMÄT

4.1 Kvalitatiivinen narratiivinen tutkimus

Tässä tutkielmassa tarkastelen muistisairauden merkitystä sairastuneen lähipiirin elämäntarinoissa. Saavuttaakseni tavoitteeni, päätin toteuttaa tutkimukseni kvalitatiivisella eli laadullisella menetelmällä käyttäen narratiivisuutta metodologisena lähtökohtana. Lähestymistavan ovat havainneet hyödylliseksi omakohtaisia kokemuksia ja elämäntarinoita käsittelevissä tutkimuksissa ainakin Hydén ja Brockmeier (2008) sekä Hänninen (2000). Kvalitatiivinen tutkimus voidaan määritellä tutkimustyyppiltään empiiriseksi, jolloin havaintoaineistoa tutkitaan empiirisesti ja argumentit muodostetaan sen perusteella (Tuomi & Sarajärvi 2002, 21). Kvalitatiivinen tutkimus on laaja-alaista tiedon keräämistä, jossa aineisto hankitaan yleensä mahdollisimman luonnollisissa ja aidoissa tilanteissa. Siinä ihmistä käytetään varsinaisena tiedon keruun työkaluna, sillä tutkija uskoo enemmän omiin havaintoihinsa kuin varsinaisiin mittausvälineisiin ja niillä hankittavaan tietoon. Syynä tähän on näkemys, jonka mukaan ihminen on riittävän joustava sopeutumaan vaihteleviin tilanteisiin. Kvalitatiivisen tutkimuksen perustana ei ole teorian tai hypoteesin koetteleminen vaan aineiston monitahoinen ja yksityiskohtainenkin tarkastelu. Tutkija ei siis pääätä, mikä on tutkimuksen kannalta merkittävää. Muita kvalitatiiviselle tutkimukselle ominaisia piirteitä ovat kohdejoukon valitseminen tarkoituksenmukaisesti sattunaisotoksen sijaan, tapauksien käsitteleminen ainutlaatuisina ja aineiston tulkinta sen mukaisesti. Kvalitatiivinen tutkimus on joustavaa ja suunnitelmia voi muuttaa olosuhteiden niin vaatiessa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 160.)

Kvalitatiivinen tutkimus ei tavoittele tilastollisia yleistyksiä, vaan sen pyrkii kuvaamaan ja käsittämään ilmiöitä tai muodostamaan siitä teoreettisesti järkevän tulkinnan. Tämän vuoksi on tärkeää, että aineisto kerätään niiltä, jotka todella ymmärtävät käsiteltävää ilmiötä ja sopivat siten perusteltavasti tutkimuksen tarkoitukseen. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 87–88.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa olennaista on selittää ilmiötä ja tehdä se ymmärrettäväksi sen sijaan, että vain ilmiön olemassaoloa pyritäisiin todistamaan. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään jo havaintojen tuottamisen vaiheessa, esimerkkitapausten valinnassa ja havaintoja yhdistäessä muodostamaan laajempia kokonaisuuksia, jolloin tutkimusaihetta voidaan tarkastella yksittäistapausta yleisemmällä tasolla. Tärkeää kvalitatiivisessa tutkimuksessa on paikallinen selittäminen, mikä tarkoittaa, että selitysmallin tulee sopia mahdollisimman hyvin perustanaan olevaan empiiriseen aineistoon. Sen tulee olla looginen sekä koherentti ja aineiston analyysin täytyy tukea sitä. Selvitettyä tutkimustulosta tarkastellaan ikään kuin

esimerkkinä muustakin kuin kyseisestä yksittäistapauksesta. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa merkittävää on eksplikoida, missä suhteessa tehdyn tutkimuksen oletetaan kertovan jotain ensisijaisesti analysoitua yleisemmin. Kvalitatiiviseen tutkimuksen yleistämistä sopivampi termi olisi suhteuttaminen, sillä se kertoo, miten tutkimuksessa osoitetaan analyysin kertovan muustakin kuin kyseisestä aineistosta. (Alasuutari 2011, 237, 243, 250.)

Narratiivinen eli tarinallinen tutkimusote on laadullisen tutkimuksen lähestymistapa, jonka teoria ja metodit perustuvat humanistiseen tutkimukseen, kuten kirjallisuudentutkimukseen ja sosiolingvistiikkaan. Tarinallinen lähestymistapa ei ole vain yksi teoreettis-metodinen rakennelma, vaan se nähdään ikään kuin avoimena keskusteluverkostona, jossa yhdistävänä tekijänä on tarina. (Hänninen 2000, 15–16.) Tarinallinen tutkimus on siis poikkitieteellistä ja perustuu niin realistiseen, postmoderniin kuin konstruktionistiseenkin lähestymistapaan (Riessman 2008, 11). Tarinallinen lähestymistapa on suuntaus, jossa tarina kuvataan merkittävänä ajattelun ja elämän jäsentämisen keinona. Tarinallisia lähestymistapoja on alkujaan kehitelty monien traditioiden piirissä, kuten narratologiassa ja sosiolingvistiikassa sekä myöhemmin laajennettuna tarinankerrontaa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tarkastelevassa keskusteluanalyttisessä traditiossa. Muun muassa symbolisessa interaktionismissa käsitys minuuden esittämisen keskeisyydestä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa on tarinallisen tutkimuksen mikrososiologiaa, jossa minäkertomusten ajatellaan olevan identiteetin tuottamisen keinoja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Myös historianantajat ja filosofit ovat tarkastelleet tarinallisuutta ja sitä kautta myös psykologiassa alettiin nähdä tarinallisuus olennaisena inhimillisiä tapahtumia koskevan ymmärryksen muotona ja tarinallinen ajattelu otettiin tarkastelun kohteeksi. Narratiivisen psykologian sisällä on erotettu kognitiivinen narratiivinen psykologia, minäpsykologia ja aivotutkimus omiksi osa-alueikseen. Sosiaalitieteissä ja kulttuuriantropologiassa tarinallisuutta on käytetty etenkin kulttuurin ymmärtämiseen. 1990-luvun alussa tarinallista lähestymistapaa on enenevässä määrin alettu soveltamaan muun muassa terveystutkimuksen piiriin. (Hänninen 2000, 15–19.)

Narratiivista tutkimusta tehdessä tulee ottaa huomioon myös narratiivista tutkimusta kohtaan esitetty kritiikki. Narratiivisessa tutkimuksessa sanotaan välillä tehtävän liian voimakkaita oletuksia kokemuksen narratiivisesta jäsentymisestä niin, ettei tarinoiden monisyisyyttä ja rikkonaisuutta kunnioiteta tarpeeksi. Esimerkiksi Strawsonin (2004) mukaan narratiivinen lähestymistapa liioittelee tarinan merkitystä elämän jäsentämisen keinona, sillä hänen mukaansa kaikki eivät jäsennä elämäänsä narratiivisesti ja siitäkin huolimatta heidän elämänsä voi nähdä onnistuneena. Kaikki eivät siis

välttämättä kuvaa tai ajattele elämäänsä tarinamuodossa, mutta heidän kuvauksensa ovat silti merkityksellisiä ja huomioitava tutkimuksessa. Hydénin ja Brockmeierin (2008) mukaan narratiivinen lähestymistapa on kuitenkin luonnollinen tapa tutkia läheisten kokemuksia muistisairaudesta, sillä tarinat voivat auttaa käsittämään muuttuneita elämäntilanteita ja sopeutumaan niihin. Tarinoiden kautta kokemuksistaan kertominen ei ole vain asian esittämistä, vaan myös sen ilmaisua ja kuvailua. Se on kommunikointia, jonka kautta kertoja voi muokata tarinasta omansa ja välittää sen muille. (Emt., 2.) Esitetystä kritiikistä huolimatta narratiivisen lähestymistavan on todistettu soveltuvan omakohtaisten kokemusten tarkasteluun, elämäntarinoiden tutkimukseen ja elämän jäsentämiseen (ks. esim. Hydén & Brockmeier 2008; Hänninen 2000). Tämän vuoksi uskon, että narratiivinen lähestymistapa on auttanut saavuttamaan tutkimukseni tavoitteet ja samalla antanut tutkittaville mahdollisuuden jäsentää omia kokemuksiaan, luoda identiteettiä, tarkastella omaa paikkaa sosiaalisten suhteiden kentässä sekä hyödyntää kirjoittamisen terapeuttista vaikutusta.

4.2 Aineistonkeruuprosessi

Keräsin tutkimuksen aineiston muistisairaalan omaisilta ja muulta lähipiiriltä. Aineisto koostui elämäkokemuksiin perustuvista kirjoituksista muistisairaudesta ja sen merkityksestä tutkittavien elämäntarinoissa. Aineistonkeruussa huomioin valitsemani aineistonkeruutavan mahdolliset riskit ja heikkoudet. Tuomen ja Sarajärven (2004) mukaan yksityisten dokumenttien hyödyntämiseen tutkimusaineistona kuuluu oletus, että vastaaja voi kirjoittaa ja tuoda kokemuksiaan esille kirjallisesti. On siis huomioitava, että tutkittavan ikä, terveys ja kirjalliset mahdollisuudet voivat tuoda haasteita vastaamiseen. (Emt., 86). Lähtökohtaisesti narratiivinen tutkimusote ei kuitenkaan valikoi ihmisryhmiä. Aineistonkeruun riskinä silti oli, ettei tutkimuspyyntö tavoittaisi muistisairaiden omaisia tai tutkimukseen osallistuva joukko olisi liian samankaltainen. Tutkimuksen ulkopuolelle olisivat voineet jäädä esimerkiksi ne, jotka eivät kokeneet tutkimusta omakohtaisesti merkittäväksi. Lisäksi osallistujista olisivat voineet jäädä pois sellaiset henkilöt, jotka eivät jostain syystä kokeneet tarvetta kirjoittaa kokemuksistaan tai eivät kyenneet tuottamaan tietoa kokemuksistaan tutkittavaksi. Kaikilla ei välttämättä ollut mahdollisuutta ilmaista itseään kielellisesti tai kirjoittaa kertomustaan. Kommunikaation vaikeutuminenkin olisi siten voinut rajoittaa aineistoa. (Laitinen & Uusitalo 2008, 121–122.)

Muistisairaiden läheisille lähetetty kirjoituspyyntö sisälsi tietoa tutkimuksesta, sen tavoitteista ja tarkoituksesta sekä varsinaisen pyynnön kirjoittaa kokemuksistaan ja osallistua tutkimukseen (liite 1). Päätin kerätä muistisairaiden läheisiltä omakohtaisia kirjoituksia heidän kokemuksistaan, sillä kirjoittaminen voi auttaa tutkittavia refleктоimaan ja käsittelemään vaikeita asioita haastattelua paremmin (ks. Laitinen & Uusitalo 2008; Hänninen 2015). Pääasiallinen aineistoni muodostui siis kirjoituspyynnön avulla. Tavoitteenani oli alun perin saada mahdollisimman monta vastausta kirjoituspyyntöön, mutta tarkkaa lukumäärää oli haastavaa määritellä ennakkoon. Aineistonkeruun alkuvaiheessa lohduttikin, että Eskolan ja Suorannan (1996, 39) mukaan ratkaisevaa ei ole aineiston laajuus, vaan tutkijan tekemien päätelmien pätevyys ja syvällisyys.

Aineistonkeruuta varten olin yhteydessä Muistiliittoon ja sen alayhdistyksiin, joiden kautta uskoin löytäväni sopivia henkilöitä aineistonkeruuta varten. Muistiliitto on muistisairaiden ja heidän läheistensä oma järjestö, joka toimii 44 jäsenyhdistyksen valtakunnallisena kattojärjestönä. Muistiyhdistyksillä on noin 14 500 jäsentä. (Muistiliitto 2017b.) Lisäksi Muistiliiton jäsenyhdistykset ylläpitävät asiantuntija- ja tukikeskuksia, Muistiluotseja, jotka tarjoavat helpotusta ja tukea muistisairaille ja heidän lähipiirilleen (Muistiliitto 2017c). Olin yhteydessä Muistiliiton kehittämispäällikköön ja muistiluotsikoordinaattoriin tiedustellen mahdollisuutta levittää kirjoituspyyntöä heidän kauttaan. Heidän neuvostaan olin suoraan yhteydessä Muistiliiton jäsenyhdistyksiin. Lähetin Muistiluotsitoimintaa ja suurempia jäsenyhdistyksiä painottaen 28 jäsenyhdistykselle sähköpostitse kirjoituspyynnön maaliskuun 2018 alussa, ja 10 jäsenyhdistystä vastasi sähköpostiini luvaten välittää kirjoituspyynnön edelleen muistisairaiden omaisille. Sain sähköpostiini vastanneilta Muistiliiton jäsenyhdistyksiltä kiitosta aiheenvalinnasta, kannustusta ja lupauksia välittää kirjoituspyyntöä eteenpäin parhaaksi näkemällään tavalla, kuten esimerkiksi omaisten vertaistukiryhmän kokoontumisessa tai nettisivujensa kautta. Lisäksi hyödynsin aineistonkeruussa tuttaviani ja niin sanottua lumipallo-otantaa kirjoituspyynnön välittämisessä muistisairaiden lähipiirille.

Kirjoituspyyntö (liite 1) sisälsi ohjeistuksen kirjoitusten palauttamisesta sähköisesti tai postitse. Päädyin e-lomakkeen käyttöön kirjoitusten palautuskanavana sähköpostin sijaan, sillä e-lomake mahdollisti osallistumisen täysin anonymisti, toisin kuin sähköposti. Myös perinteisen kirjeen voi lähettää anonymisti ja se mahdollisti osallistumisen myös heille, jotka eivät voineet tai halunneet asioida sähköisesti. Tärkeää oli, että jokaiselle potentiaaliselle vastaajalle löytyi mielekäs tapa lähettää kirjoituksensa, eikä vastaustapa rajannut tarkoituksella ketään pois. Aineistonkeruuaika oli maaliskuun

2018 alusta huhtikuun 2018 loppuun saakka ja se osoittautui sopivan pituiseksi ajaksi. Sain yhteensä 36 vastausta kirjoituspyyntöön, joista 20 sähköisesti ja 16 kirjeitse. Vastausmäärä ylitti odotukseni ja todisti aineistonkeruumenetelmän valinnan onnistuneeksi.

Kirjoituksensa lähettäneistä naisia oli 29 ja miehiä viisi. Kaksi vastaajista ei kertonut sukupuoltaan. Naisvastaajat olivat iältään 47–85-vuotiaita ja miesvastaajat 73–93-vuotiaita. Naisvastaajien iän moodi eli tyyppi-arvo oli 70 ja keskiarvo 67. Miesvastaajien iän tyyppi-arvo oli 73 ja keskiarvo 78. Seitsemän vastaajista ei kertonut ikäänsä. Vastaajista 23 henkilöä kuvasi itseään muistisairaana puolisoksi, kahdeksan vastaajan jompikumpi vanhemmista oli sairastunut muistisairauteen ja loput vastaajat jakautuivat muistisairaana vanhempiin, muihin sukulaisiin ja ystäviin. Kirjoitukset vaihtelivat pituudeltaan muutamasta rivistä useisiin kymmeneen sivuihin. Kirjoituksia oli yhteensä 98 sivua ja tyyppillinen kirjoituksen pituus oli hieman alle 3 sivua. Osa kirjoituksista sisälsi artikkeleja, runoja, otteita tutkimuskirjallisuudesta, kirjeenvaihtoja, sosiaalisen median julkaisuja ja muuta vastaajan tutkielmalleni hyödylliseksi katsomaa materiaalia, mikä kasvatti aineistoani merkittävästi. Muuta materiaalia oli yhteensä noin 216 sivua. Lisämateriaali osoitti tutkittavien perehtyneisyyttä aiheeseen sekä toi esille heidän moninaisia tapojaan käsitellä elämäänsä muistisairaana läheisenä. Pääaineistonani ja varsinaisen analyysin kohteena toimivat kuitenkin omakohtaiset kirjoitukset oheismateriaalin toimien analyysin ja tulkinnan tukena.

Varauduin tekemään myös narratiivisen haastattelun, mikäli joku muistisairaiden läheisistä halusi osallistua tutkimukseen, mutta ei terveydellisistä syistä pystynyt kirjoittamaan kokemuksistaan. Narratiivisessa haastattelussa hyödynsin kirjoituspyyntöä, jotta haastatteluaineisto muotoutuisi kertomuksen muotoiseksi. Esimerkiksi Flickin (1998) mukaan narratiivisen haastattelun aloituskysymyksen täytyy olla tarpeeksi avoin, jotta se ei kahlitse tutkittavaa liikaa, mutta siitä huolimatta antaa tutkimusaiheen vaatimat kehykset (emt., 99–100, ks. myös Wengraf 2001). Tätä tutkimusta varten toteutin yhden noin tunnin mittaisen haastattelun naispuoliselle henkilölle, jonka puoliso oli muistisairas. Litteroin haastattelun kirjalliseen muotoon poistaen samalla kaikki tunnistetiedot. En litteroinut haastattelua sanasta sanaan, vaan poimin tarinasta nimenomaan tutkimuksen aihetta käsittelevät osuudet lähempään tarkasteluun. Litteroidusta haastattelusta kertyi tekstiä 4 sivua fonttikoolla 12 ja rivivälillä 1,5. Lisäsin litteroidun haastattelun osaksi kirjoituspyynnöllä keräämääni aineistoa ja käsitelin sitä samalla tavalla kuin muita kirjoituksia.

4.3 Aineiston analysointitavat

4.3.1 Sisällönanalyysi

Toteutin tutkimusaineistoni analyysin sisällönanalyysin ja narratiivisen analyysin keinoin. Erilaisten analyysitapojen avulla sain rakennettua aineistosta selkeän kuvan, jonka avulla pystyin tekemään johtopäätöksiä tutkimustani varten. Narratiivien analyysi voidaan ymmärtää lähelle sisällönanalyysia, jolloin huomioidaan kertomusten yksityiskohdat ja teemat. Tällöin analyysissa erotellaan ja luokitellaan esimerkiksi eri tapaustyyppisiä tai kategorioita. Sisällönanalyysin käyttäminen narratiivisessa tutkimuksessa tarkoittaa, että teemat tulisi yhdistää tarinankulun eri vaiheisiin. Silloin teemoja ei tuoda esille kertomuksesta irrallisina, vaan aineiston kertomuksellisuus pyritään säilyttämään. (Hyvärinen 2004, 307–308; Polkinghorne 1995, 5–6.) Valitsin sisällönanalyysin tukemaan narratiivista analyysia, sillä se on perusanalyysimenetelmä, jota on mahdollista käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä.

Tuomen ja Sarajärven (2004) mukaan sisällönanalyysissa aineistosta valitaan tutkimuksen kannalta kiinnostavimmat asiat, aineistoa käydään läpi erottaen ja merkiten ne asiat, jotka ovat tutkimuksen suhteen merkittäviä. Aineistoa luokitellaan, teemoitetaan tai tyypitellään ja siitä tehdään yhteenvetoja. Luokittelu on yksinkertaisin aineiston järjestämisen muoto, jossa aineistosta määritellään luokkia ja pidetään lukua siitä, miten usein tietty luokka esiintyy. Teemoittelu on hieman luokittelun kaltaista, mutta siinä korostuu, mitä kustakin teemasta sanotaan eikä lukumäärillä ole merkitystä. Tyypittely puolestaan tarkoittaa aineiston määrittelyä tietynlaisiksi tyypeiksi. Merkittävää on, pyritäänkö aineistosta hakemaan samuutta vai erilaisuutta. Sisällönanalyysi on siis tekstianalyysia, jonka avulla erilaisen kirjalliseen muotoon saatetun materiaalin systemaattinen ja objektiivinen analyysi on mahdollista. Tutkimusta varten kerätty aineisto ilmentää tutkittavaa ilmiötä ja analyysin tavoitteena on muodostaa siitä selkeä kuvaus. Sisällönanalyysia voi käyttää täysin strukturoimattomankin aineiston analyysiin ja sen avulla tutkittavasta ilmiöstä pyritään saamaan tiivistetty ja yleisessä muodossa oleva kuvaus kadottamatta aineiston sisältämää informaatiota. Sisällönanalyysin keinoin järjestettyä aineistoa ei kuitenkaan tule esittää tuloksina, vaan niiden avulla tulee tehdä johtopäätöksiä tutkimuksesta. Sisällönanalyysi on mahdollista tehdä joko aineistolähtöisesti, teorialähtöisesti tai teoriaohjaavasti. (Tuomi & Sarajärvi 2004, 93–95, 105, 107, 110.)

Analysoin muistisairaiden läheisten kirjoituksia huomioiden ensisijaisesti aineistolähtöisyyden. Tiedostin kuitenkin teorian ohjaavan vaikutuksen, sillä olin jo aikaisessa vaiheessa päättänyt käsitellä aihetta muun muassa käännekohtien kautta oletuksella, että muistisairaudella on muistisairaana läheisen elämään jonkinlainen merkittävä vaikutus. Tuomen ja Sarajärven (2004) mukaan teoriaohjaava sisällönanalyysi muodostuu aineiston redusoinnista eli pelkistämisestä, klusteroinnista eli ryhmittelystä ja abstrahoinnista eli teoreettisten käsitteiden luomisesta. Pelkistäminen tarkoittaa aineiston pilkkomista ja tiivistämistä pienempiin osiin tutkijan määrittelemällä tarkkuudella. Ryhmittelyssä aineistoa läpikäydään huomioiden erot ja yhtäläisyydet. Ryhmittelyvaiheessa voidaan pelkistettyjä ilmauksia yhdistämällä muodostaa erilaisia alaluokkia ja alaluokkia yhdistämällä yläluokkia. Yläluokkia yhdistämällä puolestaan voi muodostaa pääluokkia. Abstrahointivaiheessa tutkimuksen kannalta merkittävä tieto käsitteellistetään ja teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä abstrahointi tapahtuu suhteessa aiempaan tutkimukseen ja teoriaan. Teoriaohjaava sisällönanalyysi etenee siis aineiston ehdoilla, mutta abstrahointivaiheessa empiirinen aineisto liitetään teoreettisiin käsitteisiin. Aiempi tutkimus ja teoria toimivat enemmän innoittavina tekijöinä kannustaen tutkijaa tarkastelemaan aineistoa tiettyjen näkökulmien kautta sallien myös aineistosta itsestään esiin tulevat uudet ajatukset. (Tuomi & Sarajärvi 2004, 111–116.)

4.3.2 Narratiivinen analyysi

Narratiivisella analyysillä tarkoitetaan metodeja, joita käytetään tarinamuotoisten tekstien tulkintaan, joten se sopii luontevasti valitsemaani tutkimusaiheeseen ja keräämääni aineistoon. Narratiivisella analyysillä analysoidut tekstit voivat olla suullisia, kirjoitettuja tai visuaalisia ja analyysi voi perustua yksilöiden, identiteettiryhmien, yhteisöjen, organisaatioiden tai kansakuntien tarinoihin. Narratiivinen analyysi kiinnittää huomiota toiminnan jaksoihin ja siihen, miten ja miksi niitä yhdistellään merkitykselliseksi tarinaksi. Se keskittyy siis merkitykselliseen kokonaisuuteen, jonka jaksot muodostavat. Se huomioi miten ja miksi tietty tapahtuma tarinallistetaan, mitä kertoja saavuttaa tietynlaisella ja tietyllä tavalla esitetyllä tarinalla sekä miten tarina vaikuttaa yleisöön. Narratiivinen analyysi rohkaisee lukijaa ajattelemaan tekstin pintaa syvemmälle ja näkemään kokonaisuuden laajemmin. (Riessmanin 2008, 11–17.) Lisäksi vaikei aineisto sisältäisikään varsinaisia alku–keskikohta–loppu-tyyppisiä kertomuksia, voi niistä kuitenkin toteuttaa tarinallisia tulkintoja (Hänninen 2015, 173). Narratiivisen aineiston analyysi on siis ennen kaikkea tulkintaa.

Valitsin narratiivisen analyysin analyysimenetelmäksi, sillä se keskittyy tarkastelemaan sisältöä, eli mitä sanotaan, kirjoitetaan tai visuaalisesti näytetään. Analyysitavoista teemoittelu keskittyy kuitenkin eniten narratiivin sisältöön ja onkin yksi yleisimmistä narratiivien analyysitavoista. Teemoittelua voi hyödyntää monenlaisessa narratiivisessa aineistossa, kuten haastatteluissa tai kirjoitetuissa teksteissä, kuten elämänkerroissa, kirjeissä ja päiväkirjoissa. Aineiston teemoittelussa on pohdittava esimerkiksi, miten narratiivin konseptia käytetään sekä miten aineistoa rakennetaan analysoitavaksi tekstiksi sen kielen ja muodon huomioiden. Narratiivisen aineiston analyysi teemoittelun avulla mahdollistaa merkittävien havaintojen tekemisen narratiivin sisällöstä sen sijaan, että keskittyisi esimerkiksi sen pyrkimykseen vaikuttaa yleisöönsä. (Riessman 2008, 54, 63, 73–74.)

Narratiivisuus on mahdollista ymmärtää aineiston käsittelytapana kahdella tavalla, joko narratiivien analyysina tai narratiivisena analyysina. Narratiivien analyysi tarkoittaa kertomusten luokittelua esimerkiksi tapaustyyppien tai kategorioiden kautta. Narratiivisessa analyysissa puolestaan pyritään uuden kertomuksen rakentamiseen aineiston kertomusten ehdoilla. Sen avulla voi nostaa esiin aineiston kannalta keskeisiä teemoja. Narratiivien analyysissä kiinnostus suuntautuu enemmän sisältöön ja narratiivisessa analyysissa kertomuksen muotoon kokonaisuutenaan. (Polkinghorne 1995, 6–8.) Lieblich, Tuval-Mashiach & Zilber (1998) ovat jakaneet narratiivisen analyysin kategoriaaliseen ja holistiseen analyysitapaan, jotka molemmat voidaan jakaa erikseen sisällön - ja muodonanalyysiin. Kategoriaalinen ja holistinen analyysitapa osoittavat tarkastellaanko kertomuksia osiin jaettuina vai kokonaisuuksina. Osiin jakaminen ei ole varsinaista narratiivista analyysia, sillä kertomusten tarinaluonne ja juonen sisältävä kokonaisuus jäävät analysoimatta. Kategorinen sisällönanalyysi tarkoittaa siis tarinan sisällön erittelyä ja luokittelua eri kategorioihin. Kategorinen muodonanalyysi puolestaan on tarinan kielellisten piirteiden tarkastelua. Holistinen sisällönanalyysi tarkoittaa, että aineistosta haetaan teemoja ja tarinan osia. Holistisessa muodonanalyysissa yritetään saada selville tarinan juoni, rakenne ja dynamiikka. (Emt., 12–14.) Muistisairaiden henkilöiden omaisten kirjoituksissa olin kiinnostunut ennen kaikkea kertomuksista kokonaisuuksina ja kertomusten sisällöstä, joten tässä tapauksessa analyysitapa oli lähinnä holistista sisällönanalyysia muodonanalyysin jääden vähemmälle huomiolle (ks. Hänninen 2015, 179).

Käytin tutkimuksessani narratiivien analyysia ja narratiivista analyysia. Narratiivinen analyysi auttaa hahmottamaan kertomuksia kokonaisuuksina. Tällaisia kokonaisuuksia voi tarkastella kuvaamalla kertomuksia lajityyppien kautta. Kertomukset voivat muodostua yleisesti tunnetun lajityypin mukaan joko tiedostamatta tai tietoisesti kulttuurista omaksuttujen mallien avulla ja ne suuntaavat elämää ja sen ratkaisuja. Lajityyppejä voivat olla esimerkiksi selviytymistarina, tragedia, ironia, menestystarina tai romanssi. Lajityyppien analyysin avulla voidaan aineistosta muodostaa uusi kertomus ja eri lajityypeissä tuoda esille kertojien näkemyksiä omasta elämästään. Koko kertomusta ei kuitenkaan voi usein sijoittaa vain yhteen lajityyppiin. Tyypitarinoita muodostettaessa lajityypit muodostetaan kertomusten osista, jolloin yksi kertomus voi saada piirteitä useista lajityypeistä. Lajityyppien tarkasteleminen auttaa tutkijaa ymmärtämään kertojan ajattelua, näkökulmia ja asenteita. (Hänninen 2000, 63; Riessman 1993, 19; Polkinghorne 1995, 12; ks. myös Hyvärinen 2004, 306–307.)

Lisäksi narratiivisessa analyysissa voidaan keskittyä tarkastelemaan kertomusten lopputuloksia, jolloin määritellään, eteneekö kertomuksen juonenkulku positiivisesti vai negatiivisesti. Tällöin kertomuksen lopputulos on merkittävä, sillä se ilmaisee, onko kertoja pettynyt vai tyytyväinen kokemuksiinsa. Gergenin (2005) mukaan kertomukset voidaan jakaa kerronnassa tapahtuvien muutosten perusteella stabiiliin, progressiiviseen ja regressiiviseen kertomukseen. Kertomuksia jäsennetään elämäntapojen etenemissuunnan mukaan joko ylös- tai alaspäin tai se on voinut säilyä tasaisena. Stabiilissa kertomuksessa elämä kulkee eteenpäin melko muuttumattomana, jolloin vaihtelua positiivisen ja negatiivisen kuvauksen välillä ei merkittävästi ole. Progressiivisessa kertomuksessa elämän kuvataan parantuneen, jolloin elämäntapahtumat etenevät positiivisesti ja tulevaisuuteen suhtaudutaan optimistisesti. Regressiivisessä kertomuksessa elämän suunta on negatiivinen, jolloin myös tulevaisuuteen suhtaudutaan pessimistisesti. (Emt, 102–105.) Juonenkulkua tarkasteltaessa kertomusten esiintuodut elämän käännekohtat ovat analyysin kannalta merkittäviä, sillä niitä korostetaan kerronnassa ja niiden avulla on mahdollista ymmärtää kertojan asenteita ja tapahtumien merkityksiä hänelle. (Hyvärinen 1994, 50.)

4.3.3 Analyysin toteuttaminen

Aloitin analyysin tulostamalla sähköisesti saamani kirjoitukset paperiversioiksi ja kokoamalla aineiston yhteen poistaen selkeät tunnistetiedot, joilla ei olisi merkitystä tutkimustani ajatellen. Aineiston

läpikäynnin alkuvaiheessa tein narratiivien analyysia eli tarkastelin aineiston sisältöä muodostaakseni käsityksen aineistossa esitellyistä elämäntarinoista. Kävin ensimmäisellä lukukierroksella kaikki kirjoitukset läpi tutustuen niihin rauhassa. Seuraavilla lukukierroksilla merkitsin aineistoon tutkimukseni suhteen merkittävimmät asiat päättäen mikä aineistossa on sen kannalta kiinnostavaa. Nostin samalla esiin ydinsanoja ja keskityin kirjoitusten sisällön hahmottamiseen. Luin aineiston läpi useaan kertaan keskittyen eri asioihin pyrkien ymmärtämään sisältöä mahdollisimman monipuolisesti.

Käytin aineiston analyysin apukeinona alleviivausta ja eri väreillä koodaamista. Korostin aineistosta värikynien avulla esimerkiksi ne kohdat, joista kävi ilmi, millainen käännekohta muistisairaus on läheisen näkökulmasta, millaista arki muistisairaana läheisenä on, mikä on avun merkitys muistisairaana läheiselle, miten muistisairaana ja läheisen sosiaalinen suhde muuttuu, miten muistisairaus vaikuttaa muuhun sosiaaliseen ympäristöön, millainen näkemys läheisellä on tulevaisuudesta ja miten muistisairaana omainen käsittelee omaa elämäntarinaansa suhteessa muistisairaaseen. Korostin tiettyä selkeää aihekokonaisuutta kuvaavat tekstinpätkät tietyllä värillä ja muodostin niistä ryhmittelyn avulla luokkia, joita yhdistelin isommiksi yhtenäisiksi kokonaisuuksiksi. Isommiksi kokonaisuuksiksi muodostui punaisella merkatut muistisairauden läheisten elämään tuomat negatiiviset ja vihreällä merkatut positiiviset vaikutukset sekä oranssilla merkatut vaikutukset sairastuneen ja läheisen sosiaaliseen suhteeseen sekä muuhun sosiaaliseen ympäristöön. Sen jälkeen tarkastelin näitä aihekokonaisuuksia erikseen nostaen esiin hyödyllisiä suoria lainauksia ja jaotellen niitä edelleen sopiviksi kokonaisuuksiksi. Sitten jäsensin niistä erilleen pienempiä aihekokonaisuuksia, kuten arki muistisairaana läheisenä, avun merkitys muistisairaana läheiselle ja läheisen tulevaisuudenkuva. Värikoodaus helpotti aineiston jäsentäistä ja teemojen erottamista. Sisällön hahmottamisen jälkeen tarkastelin, miten kerrontatavat vaihtelevat ja miten narratiivinen identiteetti rakentuu kerronnassa pyrkien ymmärtämään kertojan näkökulmaa ja hänen suhtautumistaan kertomuksen tapahtumiin.

Narratiivisen analyysin vaiheessa pidin koko ajan mielessä, että kirjoituksia on tarkasteltava kokonaisuuksina, niiden tarinaluonne on huomioitava ja kirjoittajan ääntä kunnioitettava. Pyrin selvittämään, millaista tarinaa kukin kirjoittajista kertoo ja millaisia tarinatyyppejä kirjoituksista nousee esille. Tarkastelin, nousiko aineistosta selkeitä yhteisiä teemallisia kertomuskokonaisuuksia tai tarinatyyppejä, jotka vastasivat toisiaan tai poikkesiko joku merkittävästi joukosta. Kaikissa aineistoni kirjoituksissa kuvattiin elämäntarinassa tapahtunutta muutosta, joten kokosin kirjoituksista merkittävimmit nostetut tapahtumat ja määritellyt käännekohdat kokonaiskäsityksen muodostamista sekä

erojen ja yhtäläisyyksien vertailua varten. Havaitsin, että kirjoituksissa toistuivat tietyt vaiheet sekä käsitykset eletystä elämästä, nykyhetkestä ja tulevaisuudesta, joten muodostin niiden perusteella tarinatyyppejä, jotka toivat esiin elämänkulussa tapahtunutta mahdollista muutosta, käännekohtaa ja sen merkitystä. Tarinatyyppeiden muodostamiseksi etsin jokaisesta kirjoituksesta sen ydinsanomaa ja päämäärän keskittymällä kertojien tapaan kuvata kokemuksiaan tai suhtautumistaan elämään.

Hyödynsin tarinatyyppeiden muodostamisessa Gergenin (2005) jaottelua stabiiliin, progressiiviseen ja regressiiviseen kertomukseen. Vaikka kertomukset sisälsivätkin useampia juonenkulkua, pystyi ne jakamaan tyyppisiin pääsanomansa perusteella. Kertomusten yksilöllisyydestä huolimatta edustavat ne silti myös jotain yhteistä (Hänninen 2000, 33). Gergenin (2005) jaottelun perusteella luokittelin aineiston kolmeen erilaiseen tarinatyypiin, joista ensimmäinen korostaa läheisen elämän säilymistä melko muuttumattomana muistisairaudesta huolimatta, toinen muistisairaudesta tuomaa positiivisesti virittyntä merkitystä läheisen elämään ja kolmas muistisairaudesta läheisen elämäntarinalle antamia negatiivisia sävyjä. Muodostetut tarinatyypit auttoivat esittämään, miten muistisairaus on vaikuttanut lähipiiriin elämänkulkuihin ja heidän identiteetteihinsä. Luokitteluhaastavaa oli etenkin stabiilien ja progressiivisten kirjoitusten rajatapausten erottelu, sillä muutamien kirjoitusten kohdalla positiiviset merkitykset eivät olleet yhtä helposti havaittavissa ja tunnistettavissa, kuin muissa selkeämmin progressiivisissa kirjoituksissa. Yhtään kirjoitusta ei kuitenkaan tarvinnut jättää tutkimuksen ulkopuolelle. Regressiiviset kirjoitukset olivat helpoimmin luokiteltavissa, sillä niiden sävy oli kaikissa selvästi negatiivinen. Stabiiliin tarinatyypiin sijoittui 14 kirjoitusta, progressiiviseen 9 ja regressiiviseen 14.

4.4 Reliabiliteetti ja validiteetti

Tutkimuksessa on kiinnitettävä huomiota sen reliabiliteetin eli luotettavuuden ja validiteetin eli pätevyyden arviointiin. Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää kuvata selkeästi ja tarkasti, mitä tutkimuksessa on tehty ja miten saatuihin tuloksiin on päädytty. Validius merkitsee henkilöiden, paikkojen ja tapahtumien kuvauksiin liitettyjen selitysten ja tulkintojen yhteensopivuutta. Reliabiliteettia laadullisessa tutkimuksessa puolestaan edistää tutkijan tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisesta. Aineiston muodostumisen olosuhteet on tuotava esille rehellisesti. Lisäksi aineiston analyysissä on mahdollisten luokittelujen tekemisen lähtökohdat ja perusteet tuotava esille. Tulosten tulkinta vaatii

vastausten arviointia ja niiden tarkastelua teoreettisella tasolla, jolloin tarkkuuden vaatimus on myös huomioitava. Tutkimuksessa on siis selitettävä, millä perusteella tulkintoja esitetään ja mihin päätelmät perustetaan. Esimerkiksi suorat otteet tutkimusaineistosta auttavat tulkintojen ja päätelmien selittämisessä tutkimuksen lukijalle. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 216–218.)

Heikkinen (2015) ehdottaa narratiivisessa tutkimuksessa validiteetin sijasta käytettävän sanaa validointi, jolla tarkoitetaan sellaista tulkinnallista prosessia, jossa käsitys maailmasta muodostuu vähitellen. Tutkimuksen validointiperiaatteita ovat historiallisen jatkuvuuden periaate, jolla tarkoitetaan kertomuksen ajallisten ja paikallisten yhteyksien tuomista lukijan tietoon sekä refleksiivisyyden periaate, jolla tarkoitetaan tutkijan oman ymmärryksen tarkastelua suhteessa tutkimuksen kohteeseen. Lisäksi validointiperiaatteisiin voidaan lukea dialektisuuden periaate, jolla tarkoitetaan tulkinnan dialogista ja dialektista prosessia, joka tapahtuu vuorovaikutuksessa kohteen ja ympäristön kanssa sekä toimivuuden periaate, jonka mukaan hyvä tutkimus saa aikaan jotain hyödyllistä. Validointiperiaatteisiin luetaan myös havahduttavuuden periaate, jonka mukaan tutkimus voi saada lukijan havahtumaan ja katsomaan maailmaa uudesta näkökulmasta. (Emt., 164–165.)

Toimin koko tutkielmaproessin ajan huolellisesti huomioiden tutkimuksen läpinäkyvyyden, reliabiliteetin ja validiteetin. Pidin huolta validiteetin ja reliabiliteetin säilymisestä tehden selkeitä ja perusteltuja tulkintoja aineistosta sekä selostaen tutkimuksen toteutusvaiheet avoimesti ja tarkasti. Tutkimuksen reliabiliteetin takaamiseksi kävin tutkielmassani huolellisesti läpi tutkimusprosessin vaiheet ja käyttämäni menetelmät sekä raportoin tulokset aineistoa kunnioittaen. Toin myös esille aineiston analyysissa tekemieni luokittelujen ja teemoittelujen lähtökohdat ja perustelut. Tulkitsin tutkimuksen tuloksia rehellisesti, tarkasti, kriittisesti ja avoimesti sekä perustelin johtopäätökseni hyvin validiteetin takaamiseksi. Käytin perustelujeni tukena runsaasi suoria lainauksia tutkimusaineistosta, jolloin kuitenkin huomioin tutkittavien anonymiteetin säilymisen. Suorat lainaukset toimivat tulkintojeni selittäjinä ja auttavat havainnollistamaan tutkittavien ajatusmaailmaa tutkielman lukijoille.

Lisäksi huomioin validoinnin periaatteet, sillä pyrin saamaan aikaan historiallista jatkuvuutta tuomalla esille keräämieni narratiivien ajallisia ja paikallisia yhteyksiä sekä toteuttamaan toimivuuden ja havahduttavuuden periaatteita, eli saamaan tutkimuksellani aikaan jotain hyödyllistä ja saamaan lukijat tarkastelemaan muistisairauksia uudesta näkökulmasta. Uskon onnistuneeni hyvin niin

toimivuuden kuin havahduttavuuden periaatteiden toteuttamisessa, sillä muistisairaiden lähipiirin tutkiminen sosiaalipsykologisesta näkökulmasta on ollut varsin vähäistä, joten tutkimukselle on ollut selkeä tarve. Tutkimus antoi äänen henkilöille, jotka yleensä jäävät muistisairauden varjoon ja mahdollisti heidän tarinoidensa kuulemisen tuoden esille konkreettisia keinoja parantaa heidän elämänsä kulkuaan ja kehittää keinoja heidän identiteettinsä uudelleenrakentamiseen. Tutkimuksen tärkeänä tavoitteena oli tuoda esille muistisairauden laaja ja voimakas vaikutus sairastuneen lähipiiriin, mikä tulee selkeästi esille muistisairaiden läheisten tarinamallien kautta tarjoten lukijoille vaihtoehtoisia näkökulmia tarkastella muistisaurautta. Tutkimusaiheen ollessa itselleni merkityksellinen ja läheinen, kiinnitin erityistä huomiota refleksiivisyyden periaatteeseen, johon perehdyn tarkemmin tutkielman loppupuolella alaluvussa 6.2.

4.5 Tutkimusetiikka

Mahdollisia eettisiä ongelmia on ennakoitava jo tutkimuksen alkuvaiheessa, jotta todella ymmärretään, mistä syystä tietty tutkimusaihe valitaan. (Hirsjärvi ym. 2004, 26–28.) Ihmisarvon kunnioittaminen on merkittävä tutkimuksen lähtökohta ihmistieteissä, kuten sosiaalipsykologiassa, joten tutkimusetiikan avainasioihin, kuten vahingon välttämiseen ja itsemääräämisoikeuteen tulee kiinnittää erityistä huomiota (Kuula 2006, 60; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009, 4–7). Tutkimuksen teossa kiinnitin siten erityistä huomiota tutkimukseen osallistuvien henkilöiden eettiseen ja kunnioittavaan kohteluun, tietoiseen ja vapaaehtoisuuteen perustuvaan suostumukseen, itsemääräämisoikeuden toteutumiseen, vahingon välttämiseen sekä yksityisyyteen ja tietosuojaan.

Valitsin narratiivisen lähestymistavan, sillä sitä on perusteltu tieteellisten avujen lisäksi usein myös sen eettisellä laadulla. Eettisen laadun puolesta puhuu se, että tutkimus kunnioittaa ihmisen ominaislaatua ja antaa tutkimuskohteelle mahdollisuuden tuoda omaa ääntään esille kokemuksistaan kertoessaan. Oman tarinan kertomisen nähdään toimivan palkitsevana, hyvinvointia lisäävänä, henkisesti kasvattavana sekä terapeuttisena prosessina ja sen kautta voi auttaa niin itseään kuin muita samassa tilanteessa olevia (ks. esim. Rosenwald 1996). Tutkimusta tehdessä on kuitenkin huomioitava, ettei tutkittava välttämättä tiedosta tutkimukseen lupautuessaan, miten raskas ja syvällinen prosessi omista kokemuksista kertominen voi olla. Elämäntarina on keskeinen osa ihmisen minuutta, joten se on arvokas ja haavoittuva, joten elämäntarinoita tutkittaessa vaaditaan erityistä herkkyyttä myös tutkijalta.

Eettisten kysymysten merkityksen huomioiminen on tärkeää, ettei tutkimus pahenna tutkittavien jo mahdollisesti ennalta haastavaa tilannetta tai lisää heidän pahaa oloaan. Elämäkokemuksista kertominen voi palauttaa raskaat kokemukset vahvasti mieleen, jolloin niistä kertominen voi muuttua ahdistavaksi ja alkaa kaduttaa. Tutkimusta tehdessä ei ole tarkoitus tietoisesti vahingoittaa tutkittavan psyykkisiä suojamuureja, joten tutkijan on pyrittävä minimoimaan riskit jo tutkimuksen alusta alkaen. (Hänninen 2015, 181; Hänninen 2008, 123, 126–127.)

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2009, 4–7) eettisten ohjeiden mukaan kiinnitin huomiota tutkittavien itsemääräämisoikeuden toteutumiseen ja tietoiseen, vapaaehtoisuuteen perustuvaan suostumukseen. Käytännössä tutkimusta tehdessä huolehdin, että tutkittavat saivat tarvittavat tiedot tutkimuksesta, olivat perehtyneitä tutkimukseen, ymmärsivät tutkimuksen kulun, merkityksen, tarkoituksen ja mahdolliset vaikutukset itselleen, osoittivat vapaaehtoisen suostumuksensa osallistua tutkimukseen ja sallivat kirjoituksensa käyttöni ymmärtäen niiden käyttötarkoituksen. Tutkimusaineiston keräämiseen käytettävän kirjoituspyynnön laadin niin, että siitä kävi selkeästi esille tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet, hyödyt, riskit, tutkijan yhteystiedot ja kaikki tutkimukseen osallistumisen liittyvät ehdot (ks. liite 1). Pyrin tekemään kirjoituspyynnöstä aihetta ja tutkimukseen osallistuvia kunnioittavan ja tarpeeksi neutraalin. Jokainen kirjoituspyynnön saanut sai itse valita, osallistuuko tutkimukseen vai ei saamansa kirjoituspyynnön perusteella. Jokainen sai myös harkita kirjoittamisen jälkeen, lähettääkö kertomuksensa tutkimuskäyttöön sekä arvioida samalla kirjoittamisen aikaansaamia tunteita, kirjoituksen henkilökohtaisuutta ja avoimuutta rauhassa ilman tutkijan läsnäoloa. Tämä lievensi myös tutkijan ja tutkittavan välistä eettistä ja tiedollista valta-asetelmaa, sillä tutkittava sai toimia ilman tutkijan läsnäoloa ja muotoilla tarinansa kirjallisesti omilla ehdoillaan. Hännisen (2008) mukaan on kuitenkin huomioitava, että tutkittava reagoi herkästi tutkijan esittämiin vihjeisiin siitä, millaista tarinaa hänen oletetaan tuottavan. Esimerkiksi pyyntö kirjoittaa elämän käännekohdista voi ohjalla tarinaa tutkijan haluamaan suuntaan, vaikkei tutkittava elämäänsä luontevasti niiden kautta normaalisti jäsentäisikään. (Emt., 129.) Uskoin kuitenkin tutkimukseni kirjoituspyynnön olleen sopivan neutraali ja antaneen sen vastaanottaneille mahdollisuuden kirjoittaa itselleen sopivaksi kokemallaan tavalla kokematta liiallista painostusta tai ohjailua.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2009, 7–8) eettisiin ohjeisiin kuuluu vahingon ja henkisten haittojen välttäminen. Tutkimuksen käsitellessä vaikeita ja haastavia aiheita tuli tutkittavien vahingon välttämiseen kiinnittää erityistä huomiota. Toin jo tutkittaville lähetetyssä kirjoituspyynnössä esille,

että tiedostan aiheen olevan henkisesti raskas, mutta kannustan osallistumaan tutkimukseen, sillä omista kokemuksista kirjoittamisella on tutkitusti terapeuttisia vaikutuksia. Aineistoa lukiessa kävi ilmi, että moni oli kokenut narratiivisen kirjoittamisen nimenomaan terapeuttisena ja hyödyllisenä. Lisäksi tutkimukseen osallistuvat saivat kirjoituspyynnön yhteydessä yhteystietoni, joten he pystyivät olemaan minuun yhteydessä ennen osallistumispäätöstä tai tutkimukseen osallistumisen jälkeen, mikäli heillä oli jotain kysyttävää tutkimukseen liittyen tai jos he halusivat peruuttaa osallistumisensa. Muutamat osallistujat hyödynsivätkin yhteydenottomahdollisuutta saaden siten henkistä tukea osallistumiselleen. Kukaan ei ottanut yhteyttä vetääkseen kirjoitustaan takaisin, joten uskon, etteivät osallistujat katuneet kirjoitustensa lähettämistä. Tutkimusaineistoa analysoidessa ja tuloksista raportoidessa pyrin välttämään mielipahan tai vahingon aiheuttamista tutkittaville kunnioittamalla heidän kertomustensa ainutlaatuisuutta ja tulkitsemalla niitä mahdollisimman arvostavasti kadottamatta tutkittavien omaa ääntä. Hännisen (2008, 131) mukaan olennaista on, ettei tutkittavan tarinan arvoa mitätöidä tai kyseenalaisteta. Haluankin korostaa, että tutkimuksessa on kyse minun tekemistäni tulkinnoista. Tulkinnoillani pyrin ymmärtämään tutkittavien sisäistä tarinaa, jolloin heillä on periaatteellinen oikeus mielipiteeseensä tekemistäni tulkinnoista (emt. 132).

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2009, 8–11) eettisten periaatteiden mukaan kunnioitin tutkittavien yksityisyyttä ja tietosuojaa. Toteutin tutkimukseni niin, että kirjoituspyyntöön vastaaminen oli mahdollista täysin anonymisti joko sähköisen e-lomakkeen kautta tai postitse. Saatuani tutkimusaineiston huolehdin tutkimukseen osallistuneiden anonymiteetin säilymisestä. Ennen aineiston analyysin aloittamista poistin aineistosta mahdolliset tunnistetiedot. Aineistoa analysoidessani, tyyppitarkoituksia muodostaessani ja tulkintoja tehdessäni pyrin sopivan yleisluontoisiin kuvauksiin aineistosta, jottei tutkimukseen osallistuneiden yksittäisiä tarinoita ole mahdollista tunnistaa pyrkien samalla kuitenkin kunnioittamaan tarinoiden ainutlaatuisuutta. Myös käyttäessäni suoria sitaatteja huolehdin kirjoittajan anonymiteetin säilymisestä varomalla asettamasta tutkittavia tunnistettavaan kontekstiin tai paljastamasta heidän tunnistettavaa ilmaisutyyliään (ks. esim. Hänninen 2008). Pidin saamastani aineistosta hyvää huolta yksityisyyden ja tietosuojan turvaamiseksi. Säilytin sähköistä aineistoa kahden salasanan takana tietokoneella ja paperiversioita lukitussa kaapissa kotonani. Käsittelin saamaani tutkimusaineistoa koko tutkimusprosessin ajan tarkasti ja huolellisesti ja hävitin aineiston asianmukaisesti, kun tutkielmani hyväksyttiin.

Tutkimusetiikkaan liittyy myös hyvän tieteellisen käytännön kunnioittaminen. Tutkielman teossa on noudatettava hyvää tieteellistä käytäntöä, erityistä tarkkuutta ja rehellisyyttä sen kaikissa vaiheissa. Esimerkiksi aineisto on hankittava eettisesti kestäväällä tavalla. Lisäksi tekstiä lainattaessa lähdekinnät on tehtävä asianmukaisesti ja kunnia annettava sille, kenelle se kuuluu. Tutkimuksen tuloksia ei saa yleistää kriitikittömästi, vaan ne tulee esittää totuudenmukaisesti, avoimesti ja huolellisesti arvioiden. Myös tutkimuksen teossa käytetyt menetelmät on tuotava esille ja tutkimuksen mahdolliset puutteet on raportoitava rehellisesti. (Hirsjärvi ym. 2004, 26–28; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2006, 406–407.)

5 TULOKSET

5.1 Muistisairaana läheisenä elämisen ulottuvuuksia

5.1.1 Muistisairaus käännekohtana

Muistisairaiden lähipiiri kuvasi tarinoissaan muistisairauden toimineen elämän käännekohtana, joka muuttaa elämän suuntaa tehden siitä arvaamatonta, pelottavaa, epätodellista, hämmentävää, yksinäistä ja raskasta. Kukaan läheisistä ei ennalta suunnitellut elävänsä elämäänsä muistisairauden vierellä ja sen vaikutuspiirissä. Muistisairauden ensioireiden tunnistaminen oli läheisten mukaan haastavaa. Esimerkiksi totutusta poikkeava käytös, tavaroiden katoaminen, asioiden toistaminen puheessa, helposti hätääntyminen ja hiljaisemmaksi muuttuminen olivat vihjeitä muistisairauden alkamisesta, mutta niitä ei välttämättä osattu tulkita oikein läheisten toimesta. Aikaa ennen diagnoosia kuvattiin tuskallisen epätietoiseksi, sillä varmaa selitystä käytöksen muutokselle ei ollut, vaan läheiset taistelivat omien epäilystensä ristitulessa.

”Alkuhämmennys oli tämän vierellä kulkemisen vaikein vaihe.”

” -- äiti alkoi nähdä harhoja ja asiat sekoittuivat keskenään eli tapahtumat ja paikat olivat sekaisin.”

”Ensimmäisiä oireita oli myös se, miten hän kertoili samoja asioita useampaan otteeseen. Alkuun tämä vain hymyilytti, mutta vähitellen alkoi epäilyttää, onko tämä enää normaalia. Äiti myös kävi vähän hiljaisemmaksi seurassa. -- en osannut yhdistää tilanteita muistisairauteen.”

Virallisen diagnoosin saaminen oli järkytys etenkin silloin, jos tietoon ei ehtinyt valmistautua. Saatua diagnoosia ja parannuskeinon puuttumista saattoi siten olla vaikea hyväksyä. Ratkaisua epätoivoiselta tuntuvaan tilanteeseen saatiin etsiä lääkärin määräämien lääkkeiden lisäksi esimerkiksi luontais- tuotteista, vaihtoehtohoidoista, liikunnasta ja muusta virikkeitä tarjoavasta toiminnasta. Muistisairauden havaitsemisen jälkeen lähipiiri koki tarvitsevansa aikaa asian sisäistämiseen, kokonaisuuden hahmottamiseen ja sairauden vaikutusalueiden käsittämiseen. Mikäli läheinen ei saanut tarpeeksi tietoa muistisairaudesta heti sairauden alkuvaiheessa, saattoi se aiheuttaa vieraantumista sairastuneen ja

tämän läheisen välille. Tiedon saaminen muistisairaudesta on tärkeää myös sairauden edetessä, etteivät läheiset joudu elämään jatkuvan pelon, hämmennyksen ja epätietoisuuden tilassa arvaillessaan, mitä tulevaisuus tuo tullessaan.

”Diagnoosi oli shokki, vaikka osasin odottaa sitä.”

”Tämä oli se hetki kun loppuelämältä vedettiin ns matto alta.”

”- - sain paniikkikohtauksen. En halunnut hyväksyä sitä, sillä olin jo nähnyt taudin tuomat ongelmat äidin ja anopin kohdalla.”

”Sen hädän ja tuskan määrää ei voi oikein sanoin kuvailla, kun sairaus puhkeaa ja mitään parannuskeinoa ei ole olemassa. Taudin olemassaoloon ei ikinä totu.”

”Se, etten saanut heti alkuun tietoa muistisairaudesta, aiheutti välillämme vieraantumista.”

5.1.2 Arki muistisairaana läheisenä

Osa kirjoituksensa lähettäneistä toimi muistisairaana omaishoitajana, jolloin muistisairaana hoitamiseen sitoudutaan virallisella sopimuksella, osa puolestaan huolehti muistisairaasta läheisestään ilman virallista sopimusta. Riippumatta siitä, oliko sopimusta tehty tai ei, kävi aineistosta ilmi muistisairaana lähipiirin vahva sitoutuneisuus muistisairaana hoitamiseen ja tämän hyvinvoinnin turvaamiseen. Muistisairaana läheiset toivat kirjoituksissaan esille muistisairauden vaikutuksia elämäänsä. Vaikutukset vaihtelivat negatiivisista positiivisesti sävyttyneisiin ja ymmärrystä lisääviin vaikutuksiin, mutta elämä saattoi myös säilyä melko stabiilina sairaudesta huolimatta. Osa muistisairaana läheisistä totesi muistisairauden vahvistaneen sitoutumista sairastuneeseen ja tuoneen konkreettisesti esille omaa auttajaluonnetta. Arjessa muistisairaana läheisellä on seuranaan ainainen huoli ja stressi muistisairaana pärjäämisestä ja hyvinvoinnista. Muistisairasta täytyy tarkkailla ja hänen toimintaansa tulee seurata, ettei vahinkoja tapahtuisi. Vaikkeivat läheiset pystyisikään olemaan paikan päällä seuraamassa sairastuneen tilannetta, on huoli läsnä aina. Muistisairaana läheiset kokevat joutuvansa tukahduttamaan omat tunteensa keskittyessään turvaamaan sairastuneen hyvinvointia. Muistisairaana läheisenä eläminen vaatii kärsivällisyyttä ja sitä koetellaan toistuvasti, jolloin itseä ja omia tunteenpurkauksia täytyy

hillitä. Muistisairaana läheiset joutuvat toimimaan sairastuneen muistina, tekemään asiat hänen puolestaan ja toimimaan ikään kuin hänen äänenään. He kokevat joutuvansa ottamaan vastuun kaikesta ja sairastuneen olevan riippuvainen heistä. Tämä on valtava vastuu kannettavaksi, johon muistisairaana läheiset tarvitsevat apua ja tukea heti sairauden alusta alkaen.

”Sanotaan, että muistisairaus on omaisen sairaus ja tämä on niin totta.”

Muistisairaana läheisenä toimiminen on jatkuvaa ymmärtämistä, neuvottelemista, uhrautumista ja sopeutumista elämään ihmisen kanssa, joka ei välttämättä tiedosta tai hyväksy olevansa sairas. Muistisairauteen sairastunut ei voi valita samalla tavalla, kuten terve ihminen, mitä hän tekee ja sanoo tai miten hän asiat ymmärtää ja niihin suhtautuu. Muistisairaana läheiset keskittyvät hyvin vahvasti huolehtimaan sairastuneesta, jolloin oma hyvinvointi voi jäädä toissijaiseksi. Aineistosta kävi ilmi, että muistisairaana läheiset ovat kokeneet stressiä, riittämättömyyttä, väkivallan uhkaa, yksinäisyyttä, avuttomuutta, väsymystä, apeutta ja masennusta. Muistisairaana läheiset ovat käyneet läpi itsetuhoisia ajatuksia, mutta kuitenkin kokeneet velvollisuudekseen jaksaa eteenpäin. Omien voimavarojen ehtymistä ei tunnustettu herkästi, vaan asian toteamiseen vaadittiin joko ulkopuolisen puuttumista tai tilanteen kärjistymistä ylitsepääsemättömäksi.

”Omaisena tuntee itsensä turhautuneeksi, kun samoja asioita käydään läpi ja jopa vihan tunteita, kun toinen ei usko mitä sanotaan. Tämä on inhimillistä, koska läheiset elävät hirvittävän paineen alla koko ajan.”

”Kyllä tämä on muuttanut parisuhdetta ehdottomasti, välillä tuntee vihaa, raivoa, sääliä ja vaikka mitä tunteita, uhrautumista. - - Kokonaisia yöunia en ole nukkunut moneen vuoteen.”

Muistisairaana läheiset, etenkin omaishoitajat, eivät pääse pakoon sairauden ja sen lieveilmiöiden aiheuttamaa stressiä, joka seuraa heitä yötä päivää. Osa heistä myöntää kirjoituksissaan iltaisin toivovansa, ettei hän ja sairastunut enää aamulla heräisikään. Yksi vaikeimmista asioista on, että muistisairaana läheiset kokevat, etteivät he voi puhua omien voimavarojensa ja hyvinvointinsa

heikkenemisestä tai omista sairauksistaan huomion ollessa aina muistisairaassa. Muistisairaahan läheiset kokevat jäävänsä muistisairaahan varjoon, oman oikeutensa hyvään elämään olevan toissijaista ja joutuvansa elämään muistisairauden ehdoilla vailla myötätuntoa. Muistisairaahan läheiset kokevat tilanteensa kohtuuttomaksi, eivätkä näe pääsevänsä siitä pois ainakaan henkisesti.

”Olen siis katkera, kateellinen ja välillä suorastaan raivoissani - - sairaudesta, koska hänellä on vain olemisen rooli. Hän ei ole moksiskaan omasta sairaudestaan, hänellä ei ole kipuja, ei vaivoja, ei estoja. Ne kaikki ovat minulla ja minun kannettavana.”

”Mitäkö minulle kuuluu ja miten voin? Ajoittain tuntuu, että minulla on 2–3 vuotias uhmaikäinen lapsi tai 15 vuotias murrosikäinen asuinkumppanina. En kärsi päivittäin ajatella kuin tämän päivän. Yöllä sitten herää ja tulee se tulevaisuus ja unet karisee silmistä.”

Muistisairaus lisää läheisten työtaakkaa, sillä muistisairas ei ole enää sairauden edetessä kykeneväinen hoitamaan kotia, huolehtimaan omasta terveydestään, hygieniastaan tai ruokailustaan tai kantamaan vastuuta taloudestaan. Tällöin muistisairaahan läheinen kokee, että hänen on otettava nämä vastuulle ja autettava muistisairasta näihin liittyvissä toiminnoissa. Aineistosta nousi esille, että muistisairaahan läheiset kokevat oman henkilökohtaisen aikansa vähentyneen lähes olemattomiin ja työtaakan kasvamisen vaikuttaneen negatiivisesti heidän omaan henkiseen ja fyysiseen jaksamiseensa. Muistisairaahan läheisen voi olla jatkuvassa stressitilassa, jolloin heidän henkinen ja fyysinen hyvinvointinsa kärsii saaden aikaan niin uupumuksen ja loppuun palamisen tunteita kuin fyysisiä oireita. Etenkin muistisairaahan kanssa samassa taloudessa elävä kokee joutuvansa luopumaan omasta elämästään ja omista harrastuksistaan kodin ulkopuolella. Myös muut muistisairaahan läheiset kokevat muistisairaasta huolehtimisen vieneen suuren osan heidän voimavaroistaan ja vapaa-ajastaan. Muistisairaahan läheiset luopuvat omasta ajastaan, sillä muistisairaahan hoitoon vieminen on yleensä vastoin muistisairaahan tahtoa ja aiheuttaa syyllisyyden tunteita myös muistisairaahan omaiselle. Muistisairaahan asuttaminen hoitolaitokseen helpottaa muistisairaahan lähipiirin arjen pyörittämistä ja fyysistä räsytystä, muttei vie pois syyllisyyttä, ahdistusta, tuskaa tai huolta sairastuneen hyvinvoinnista.

”Aamuisin jaksaa olla ”iloinen” ja toivottaa hyväthuomenet ja aamuhalit antaa. Päivän mittaan palvelutehtävät, jatkuvat saman asian kertaamiset ja asiasta kun asiasta vänkäämiset jatkuvat ja iltaa kohden on tankki aivan tyhjä ja pinna kireällä. Hyvänyön toivotukset ja halaukset ovat jo vaikeat. Siitäpä sitten tulee itselle syytökset, ettenkö jaksaa ystävällisempi olla.”

”Omaishoitajuus oli raskasta aikaa, ottaen huomioon koko huushollin pyörittämisen, pyykit, siivous, ruuanlaitto, tiskaus ja hoidettavan puhtaanapito. Taudinkuvaan kuului uhmas vastustaminen, joka aiheutui pelosta, kun ei ymmärrä mitä toinen sanoo ja mitä tehdään.”

”Itse en kokenut muistamattomuutta rankimpana vaan kävelykyvyn menetys ja viimeisinä 2 vuotena syömisen ja juomisen vaikeudet olivat pahimpia minun mielestäni.”

Muistisairaahan läheiset tarkastelevat muistisairautta myös positiivisesti virittyneestä näkökulmasta. Esimerkiksi ikävät asiat unohtuvat nopeasti muistisairaalta, eikä niissä välttämättä tarvitse jäädä rypemään. Sairaudesta johtuviin arjen sattumuksiin on opittu suhtautumaan huumorilla silloin, kun se on tilanteessa sopivaa. Tämä vapauttaa tunnelmaa ja luo tunteen, että sairaudesta huolimatta jokainen voi olla oma itsensä. Myös muistisairaahan kyky ylläpitää positiivisuutta ja turvautua huumoriin vaikuttaa läheisten jaksamiseen ja helpottaa sairastuneen kohtaamista. Aineistosta nousee muistisairaahan läheisen jaksamista edistäviksi tekijöiksi muun muassa yhteiset rutiinit ja muistisairaahan läheisen hyvän fyysisen voinnin lisäksi asennoituminen, luonteenpiirteet, empaattisuus ja auttamishalu. Muistisairaahan läheiset tuntevat parhaassa tapauksessa muistisairaasta huolehtimisen rikkaudekseen, oikeudekseen ja velvollisuudekseen. He tuntevat itsensä tarpeelliseksi huolehtiessaan sairastuneesta. Muistisairaahan läheiset näkevät sairauden elämänkulkunsa raskaana, mutta opettavaisena vaiheena, joka ei kestä ikuisesti. He pohtivat aineistossa muistisairauden olevan osa omaa henkistä kasvuaan ja irtautumista maailman pinnallisuudesta. Muistisairaus pakottaa muistisairaahan läheisen tarkastelemaan elämän merkityksellisiä asioita syvällisemmin, tarttumaan hetkeen ja arvostamaan elämän hyviä asioita. Muistisairas käy läpi elämänsä tärkeitä tapahtumia ja elää niitä uudestaan käsitelläkseen elämänkulkunsa syvempiä merkityksiä, jolloin on tärkeää, että muistisairaahan läheinen osallistuu ja toimii hyväksyvänä kuuntelijana tässä prosessissa.

” - - mun ns. elämäntarinassa äidistä on tullut ”tähti”. Ensimmäinen ”projekti”, jonka vein loppuun suht kunnialla sitten YO-kirjoitusten.”

”Bitter sweet on myös osuva kiteytys tästä sairausajasta.”

5.1.3 Avun merkitys

Muistisairaana läheiset kokivat kirjoitustensa mukaan tärkeäksi ulkopuolisen ammattiavun hakemisen ja saamisen sitä tarvittaessa. Esimerkiksi erilaiset terapiamuodot auttavat käsittelemään muuttunutta elämäntilannetta ja läheisen sairastumiseen liittyviä mahdollisia pelkoja sekä löytämään työkaluja omaan jaksamiseen. Muistisairaana läheiset kokevat hyödylliseksi omien tunteiden jäsentämisen ulkopuolisen avulla ilman huomion kiinnittymistä ainoastaan sairastuneeseen osapuoleen. Erittäin tärkeäksi nostetaan muistisairaana läheisten vaikean tilanteen tunnustaminen ja konkreettisen avun saaminen niin muistisairaana kuin etenkin hänen läheistensä hyvän elämän edellytysten ylläpitämiseksi. Muistisairaana läheiset sitoutuvat usein omaishoitajiksi saadakseen ympärilleen turvaverkoston ja oikeuden saada tukea. Lisäksi Muistiyhdistysten järjestämä toiminta, kuten koulutukset, vertaistuki ja virkistystoiminta, ovat muistisairaiden läheisten mukaan merkittävässä asemassa konkreettisen sosiaalisen tuen saamisessa. Vertaistukiryhmissä keskitytään kuitenkin usein itse sairastuneeseen tai negatiivisten sairauten liittyvien asioiden läpikäymiseen, vaikka muistisairaana läheiset kaipaisivat myös ainoastaan heidän hyvinvointiinsa, virkistämiseen ja aktivoimiseen panostavia kokoontumisia. Esimerkiksi huumorin vertaisten kesken koetaan auttavan jaksamaan. Muiden, kuin muistisairaana läheisenä eläneiden voi olla vaikea ymmärtää, miksi muistisairaana läheisen on tärkeää välillä saada myös nauraa muistisairauden aikaansaamille sattumuksille. Muistiliiton järjestämä koulutus, kuten Tunteva-kurssi, on muistisairaana läheisten mukaan koettu opettavaiseksi ja avartavaksi, sillä se antaa uusia mahdollisuuksia ymmärtää muistisairasta ja sairauden luonnetta.

”Haluan tuoda esiin Muistiyhdistyksen tekemän erinomaisen työn ja muistuttaa ihmisiä siitä, että apua on saatavilla.”

”Hetki alkumetreillä otin yhteyttä muistiyhdistykseen ja sitä kautta olemme molemmat saaneet voimia ja toivoa.”

”Eniten minua raivostuttaa, että ulkopuolelta (esim. muistiyhdistys, TV) tulee niitä hyviä vinkkejä kuinka muistisairasta tulee kohdella ja ottaa hänet huomioon ja hänen määräämisoikeus omaan hyvään elämään. – Entä minä!? Eikö minulla ole oikeutta hyvään elämään ja omaan tahtoon -- EI, koska minun on pakko vain suostua elämään herra Alzheimerin kanssa ja sen ehdoilla.”

Ilman mahdollisuutta sosiaalisten suhteiden ja ulkopuolisen ammattiavun tarjoamaan tukeen muistisairaana läheiset voivat tuntea olevansa raskaassa tilanteessa aivan yksin. Tiedon, avun ja tuen puute heijastuu läheisessä voimattomuuden, avuttomuuden, surun, vihan ja pelon tuntemuksina. Epätietoisuus muistisairaudesta, sen etenemisestä ja vaikutuksista elämään ei edistä muistisairaana läheisten identiteetin uudelleenrakentamista tai sopeutumista muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Sairastuneen läheinen huolehtii sairastuneesta, muttei välttämättä itse saa tarvitsemaansa apua, ellei sitä itse osaa hakea. Muistisairaana läheiset tuntevat usein itse velvollisuudekseen auttaa sairastunutta, sillä eivät välttämättä luota muiden tarjoaman avun ja tuen laatuun, määrään ja oikeellisuuteen. Valitettavan usein epäilyt muistisairaalle tarjotun hoidon tasosta osoittautuvat aiheellisiksi, sillä sairastuneet eivät läheisten kirjoitusten mukaan aina saa ansaitsemaansa hoitoa. Tämä vaikeuttaa sairastuneen läheisten tilannetta aiheuttaen lisää huolta, ahdistusta ja syyllisyyttä.

”Minä omaishoitajana tunsin voimattomuutta, avuttomuutta, surua, vihaa, pelkoa. Olin tarvinnut enemmän tietoa jo aikaisin ja enemmän konkreettista tukea silloin kun minut täysin sivuutettiin.”

”Tunne oli sellainen, että jos et kykene auttamaan omaistasi, ei häntä auta kukaan muukaan.”

Aineiston mukaan muistisairaiden läheisten kokemukset ja mielikuvat muistisairaille suunnatuista hoitolaitoksista ja vanhustenhuollosta olivat pääosin negatiivisia. Merkittävänä ongelmina pidettiin hoitolaitoksissa olevan henkilökunnan vähäisyyttä ja kokemattomuutta muistisairaiden hoidossa, liiallista lääkintää, puutteita hoidon tasossa sekä laitosten aiheuttamaa elämän mielekkyyden katoamista, sosiaalisten suhteiden puutetta ja arvottomuuden tuntua. Hoitolaitosten toimintaa kuvattiin mielivaltaiseksi ja omaisen asemaa alentaviksi. Muistisairaana lähipiiri tarvitsee terveydenhoidolta

enemmän apua, tukea ja tapausten yksilöllisyyden huomioimista menettelyohjeistuksessa. Muistisairaahan läheiset kokevat, että heidän on tultava toimeen omillaan, mikäli terveydenhoidolta saatu ohjeistus ei ole sovellettavissa heidän tilanteeseensa saaden aikaan ulkopuolisuuden ja turvattomuuden tunteen lisääntymistä.

”-- vaikka muistisairauksista nykyisin paljon puhutaan, niiden ydintä ja ilmenemistä erilaisten luonteiden kohdalla ei kuitenkaan ymmärretä – hoitohenkilöidenkään joukossa. Tai vaikka teoriassa ymmärrettäisiin, käytännössä tietoa ei toteuteta.”

”Hylätyksi tuleminen on henkistä eutanasiaa, johon moni omainen ja hoitohenkilö tietämättömyydessään sortuu.”

”Sairaus kaikkine lieveilmiöineen ei vetänyt karmeudessa vertoa omaisen nöyryyttämislle, hoitosysteemi-ihmisten mielivallalle.”

”-- sairaus kulutti, mutta meidän terveytemme turvaksi luotu järjestelmä kulutti vielä monin verroin enemmän ja lopulta syylistämällä ja painostamalla ajoi yhä kauemmas siitä, mikä olisi luonut hyvinvointia.”

5.1.4 Muistisairaahan ja läheisen sosiaalinen suhde

Muistisairaus vaikuttaa sairastuneen ja tämän läheisen sosiaaliseen suhteeseen merkittävästi. Muistisairaahan läheiset kuvasivat aineistossa itselle tärkeässä ihmisessä ja heidän välisessä sosiaalisessa suhteessaan tapahtuvan muutoksen seuraamista raskaaksi. Muistisairas ikään kuin vähitellen hiipuu pois, eikä häntä enää koeta samaksi ihmiseksi kuin terveenä ollessaan. Tämä saa läheisissä aikaan surua ja haikeutta. Muistisairaus voi tuoda mukanaan erilaisia käytöshäiriöitä ja aiheuttaa tutun ihmisen persoonassa ja ulkoisessa olemuksessa merkittäviä muutoksia. Aikaisemmin lempeäksi, rakastavaksi, rauhalliseksi ja helläksi kuvattu ihminen voi muistisairauden myötä muuttua aggressiiviseksi, uhkaavaksi, ehdottomaksi, mustasukkaiseksi, arvaamattomaksi tai estottomaksi. Muistisairaahan läheinen voi käytöshäiriöiden takia kokea fyysistä ja henkistä väkivaltaa. Muistisairas voi loukata läheisensä tunteita, sillä ei pysty hillitsemään omia kannanottojaan. Muistisairaahan käytös voi myös muuttua jollain tapaa aidommaksi kuin ennen sairautta, sillä muistisairaus vie mennessään teeskentelyn ja ylläpidetyt

roolit. Tämänkaltaista estottomuutta ei välttämättä tulkita negatiiviseksi, vaan mielenkiintoiseksi ja jollaintapaa lohduttavaksi, ikään kuin läheiset näkisivät sairastuneen todellisen minän.

”Äidin vähittäistä hiipumista on ollut haikea seurata. Ja on surullista todeta, että se ihminen, joka äiti terveenä ollessaan oli, ei enää ole läsnä, ei ole ollut enää vuosiin.”

”Vähitellen sairauden edetessä hänen persoonansa muuttui. Hänestä tuli huumorintajuton, äkäinen, rauhaton ja jotenkin tunteeton myös väkivaltainen (tilanteessa, kun joudun rajoittamaan hänen vahingollisia tekemisiään).”

”Roolit ja teeskentelyt karisivat. Ei ollut enää yhtään false selfiä jäljellä. Äidistä sukeutui erittäin jännittävä nainen: hurtti huumori, uudet ilmeet sairautensa keskivaiheessa... Hellyytensä sekä antajana että vastaanottajana.”

Muistisairaus voi saada aikaan pelkoa aikaisemmin tuttuja ja arkipäiväisiä asioita kohtaan, sillä muistisairas ei välttämättä enää muista niistä mitään. Tällainen pelko aiheuttaa läheisille vaikeita tilanteita arjessa selviämisessä. Muistisairaus saa sairastuneen läheiset tarkkailemaan sairastunutta, mikä muuttaa sairastuneen ja läheisen suhteen varauksellisemmaksi. Molemminpuolisesti koettu luottamuksen puute voi sävyttää sairastuneen ja läheisen sosiaalista suhdetta. Muistisairaus voi edetessään aiheuttaa suullisen kommunikaation vähenemistä ja kommunikaation muuttumista lähinnä eleillä tai ilmeillä tapahtuvaksi, jolloin muistisairaana läheisen on vaikeaa tietää mitä muistisairaana mielessä liikkuu. Välillä sairastuneen tunteita joutuu tulkitsemaan vain ilmeiden perusteella. Mikäli suullista kommunikaatiota on, se on usein itseään toistavaa, jolloin muistisairaana läheiset tuntevat turhautumista ja tilanteen kärjistyessä ja pitkittyessä myös vihaa. Turhautumista ja vihaa seuraa usein syyllisyys. Läheiset pyrkivät kuitenkin myös ymmärtämään sairastunutta ja samaistumaan tämän tilanteeseen.

”Äiti ei kommunikoi enää juuri lainkaan. Hän on aika vakavailmeinen, ei aina vastaa edes hymyyn. Kysymyksiin hän vastailee nyökkäilemällä, joskus saattaa sanoa kyllä tai ei, mutta aina ei ole varmaa, kumpaa hän lopulta tarkoittaa. Vaikea on tietää, mitä hänen mielessään enää liikkuu.”

”Aktiiviseen hyvään ihmissuhteeseemme muistisairaus vaikutti mullistavasti. Sairaana elämään tulivat aloitekyvyn häviäminen, ilmaisun vaikeus, pelko, epäluulo, väsymys, alakulo, tunteiden turtuminen.”

”Välillä löydän itseni ajattelemasta, millaista on olla, kun ei muista hetkeä pidempään. Tuntuukohan siltä, kuin olisi koko ajan astumassa tyhjän päälle.”

Muistin heikkeneminen vie mennessään yhteiset muistot, kokemukset ja eletyn elämän jättäen niistä jäljelle rikkiäisiä palasia. Muistisairaana läheiselle jää ikävä ja kaipaus yhteisestä ajasta, mutta muistisairas ei sitä pysty muistamaan. Kirjoitusten mukaan on raastavaa, kun muistisairaana läheinen ei voi olla varma, tunnistaako sairastunut hänet ja yhdistääkö sairastunut hänet osaksi omaa elämäänsä. Muistisairaana läheinen voi joutua todistelemaan yhteistä taivalta esimerkiksi valokuvien ja muiden konkreettisten muistojen avulla. Läheinen voi nähdä sairastuneen olevan jonkinlaisessa välitilassa, jossa häntä ei voi surra kuin kuollutta, mutta jonka kanssa ei kuitenkaan voi täysillä elää tai olla vuorovaikutuksessa kuten ennen sairautta. Vuorovaikutus tapahtuu sairastuneen ehdoilla ja hänen muistinsa rajojen puitteissa.

”Viimeiseen vuoteen ei ole ollut varmuutta, tietääkö äiti kuka olen, mutta sen tiedän, että hän tuntee tutuksi.”

”Yksinäisyyden tunne ja riittämättömyyden tunne on suuri. -- Pahinta on se, kun ei voi enää mitään jakaa toisen kanssa aidosti, toisen mieli on kaukana, enkä tiedä missä se on.”

”En voi surra tai ikävöidä kuten kuollutta, mutta ei minulla ole ollut kymmeneen vuoteen äitiä, jolle olisin voinut kertoa omasta elämästäni niin, että hän olisi kuunnellut ja keskustellut kanssani. Äiti on ikään kuin välitilassa, ei elossa mutta ei kuollutkaan.”

Toisaalta muistisairaus voi myös kehittää sairastuneen ja tämän läheisen suhdetta, sillä he saattavat viettää enemmän aikaa yhdessä kuin ennen muistisairautta. Myös aikaisemmin lähes olemattomasta sosiaalisesta suhteesta voi sairauden myötä kehittyä vahva. Sairaus voi antaa uuden mahdollisuuden toistensa löytämiseen heille, joilla ensimmäinen yritys jostain syystä on epäonnistunut.

Keskusteluyhteyden ylläpitäminen, asioista sopiminen, avoin vuorovaikutus ja kuunteleminen auttavat vuorovaikutussuhteen säilyttämisessä. Tämä toki edellyttää, että jonkinlainen molemminpuolisesti tyydyttävä vuorovaikutus on vielä mahdollista. Pieneltäkin vaikuttavien asioiden tekeminen yhdessä voi auttaa sairastuneen toimintakyvyn ja virkeyden säilymisessä ja vahvistaa siten myös sairastuneen ja tämän läheisen sosiaalista suhdetta. Muistisairaalla voi herätä myös kaipuu läheisyyteen, mitä hän ei välttämättä ole ennen sairautta tuonut esille. Muistisairaus voi myös läheisissä tuoda esiin voimakkaan halun huolehtia ja pitää sairastunutta lähellä. Lisäksi positiivisia asioita, kuten rakkauttunnustuksia, sanotaan sairastuneelle useammin, sillä hän ei muuten muista niitä. Fyysinen läheisyys, kuten halailu ja hellyydenosoitukset voivat olla merkittäviä asioita sairastuneen ja tämän läheisen suhteen ylläpitämiseksi etenkin, mikäli muunlaista kommunikaatiota ei enää juuri ole. Muistisairaahan läheiset ovat aineiston mukaan oppineet myös hyödyntämään esimerkiksi musiikkia saadakseen muodostettua yhteyden sairastuneeseen ja aktivoidakseen tätä.

”Olen oppinut koskettamaan ja halaamaan äitiä, mitä ei tullut silloin tehtyä niin usein, kun hän oli vielä terve.”

”Hellydenkaipuu ei ollutkaan vain ”vaihe” sairaudessa, vaan äitini tosi minuutta, joka herätti minussa yllättävän voimakkaan tarpeen olla lähellä ja jakaa kaikki mahdollinen.”

”On ollut ilo nähdä, miten musiikki koskettaa ihmistä, johon muuten on vaikea saada pitkäkestoisempaa yhteyttä.”

Muistisairaahan läheisen on kirjoittajien mukaan omaksuttava useita eri rooleja sopeutuakseen muuttuneeseen elämään. Muistisairaahan läheinen joutuu ottamaan esimerkiksi puolison, hoitajan tai vanhemman roolin. Muistisairaahan lapset ovat kokeneet suhteen vanhempaansa muuttuneen päinvastaiseksi, jolloin heistä on tullut vanhempiensa hoitajia. Erityisen raskaalta tämä roolimuuotos on tuntunut silloin, kun muistisairaahan lapsi olisi vielä itse tarvinnut apua vanhemmaltaan, mutta joutuikin yhtäkkiä huolehtimaan hänestä. Moni muistisairaahan puolisoista on kokenut muuttuneensa nimenomaan puoliosista hoitajaksi tai vanhemmaksi, jolloin varsinainen rakkaussuhde on muuttunut hoitosuhteeksi. Muistisairaahan läheisen voi olla haastavaa sopeutua uuteen rooliinsa etenkin, jos parisuhteessa olevilla on ollut ennen sairautta selkeä työnjako esimerkiksi kotitöissä, jolloin muistisairaus rikkoo totut rutiinit ja roolijaot. Myös tunnetasolla roolimuuotos voi tuntua raskaalta ja saada epäilemään tunteiden

todellista laitaa ja oman rakkauden määrää. Kaikissa tapauksissa rakkaussuhteen ei kuitenkaan ole koettu muuttuneen hoitosuhteeksi, vaan päättäväisyyden, sopeutumisen ja ymmärryksen löytymisen avulla säilyneen rakkaussuhteena.

”Oma surutyöni alkoi varsinaisesti silloin kun kahvinkeitto takkuili. Koko yhteisen elämämme ajan mies oli keittänyt aamukahvit --.”

”Oma elämäntilanteeni oli vielä hektinen --. Olisit toivonut äidistä apua, mutta tilanne kääntyikin päinvastaiseksi.”

”Toisinaan tuntuu, että on kiinni kuin häkkilintu. Nyt jo olen alkanut miettiä, rakastanko häntä enää yhtään? Niin toisenlainen ja osin tuntematon hän on nyt minulle. - - Tunnen olevani kuin äiti hänelle, en aviopuoliso lainkaan.”

”Olin alussa luvannut rakastaa miestäni. Kun tajusin sairauden luonteen, tein uuden päätöksen rakastaa tässä tilanteessa. Voin sanoa, että loppuvaiheessa rakastin häntä enemmän kuin koskaan aikaisemmin. Koin että oikea rakkaus alkaa siitä mihin kaikki rakkauden edellytykset loppuvat.”

5.1.5 Sosiaalinen ympäristö

Muistisairaus vaikuttaa sairastuneen ja tämän läheisten sosiaaliseen ympäristöön laajalti. Muistisairauden vaikutus ei jää vain sairastuneen ja tämän läheisen väliseksi, vaan se vaikuttaa muistisairaaseen ja tämän läheisen muuhun sosiaaliseen ympäristöön vaikeuttaen sosiaalisten suhteiden ylläpitoa ja harventaen sosiaalista turvaverkoston. Muistisairaus voi kuormittaa sairastuneen läheisiä niin, etteivät he enää jaksaa tai ehdi pitää yhteyttä muun sosiaalisen ympäristönsä kanssa. Mikäli yhteys saadaan, on sosiaaliselta ympäristöltä saatu tuki tervetullutta, joskin se tulisi aina sovittaa tilanteeseen. Muistisairaus voi saada aikaan sosiaalisten suhteiden vähenemistä, jos sairauteen ei osata suhtautua tai tilannetta käsitellä, jolloin yhteydenpidon lopettaminen koetaan helpommaksi. Muistisairaus voi myös aiheuttaa tilanteita, joihin sosiaalisen ympäristön on vaikea suhtautua etenkin, jos sairaudesta ei ole kerrottu avoimesti. Esimerkiksi muistisairaaseen läheisen ollessa työelämässä, voi aikuisesta ihmisestä huolehtimiseen olla vaikea saada joustoa tai vapaata. Muistisairaaseen läheinen voi kokea jäävänsä yksin, mikäli hänen sosiaalinen ympäristönsä kutistuu voimakkaasti sairauden vaikutuksesta.

”Suhteet omiin sukulaisiini katkesivat lähes kokonaan, kun minulla ei ollut enää mahdollisuutta ja aikaa niitä ylläpitää. Eikä hänenkään sisarukset eivätkä muut sukulaiset olleet mitenkään halukkaita pitämään meihin yhteyttä.”

”Minua sekin pännii kun minulle ihmiset sanoo että älä välitä siitä jos mieheni puhuu mitä sattuu ja loukkaa minua puheillaan / ja vielä sanotaan että pidä huoli omasta jaksamisesta. Ei se oo niin yksinkertaista jos oot 24 tuntia vuorokaudesta yhdessä ja kuuntelet niitä juttuja joissa ei oo päätä eikä häntää.”

Sosiaalisen ympäristön voi olla vaikea käsittää muistisairaana läheisen näkökulmaa, kun sairastunut vie ensisijaisesti huomion. Mikäli sosiaalinen ympäristö ei ymmärrä sairastuneen ja läheisen tilannetta, voi se lisätä muistisairaana läheisen ahdistusta, katkeruutta ja epätoivoa tilannetta kohtaan. Myös muistisairaana läheiselle on tärkeää saada myötätuntoa ja huolenpitoa sosiaaliselta ympäristöltä, sillä liian usein huomiota kiinnitetään vain sairastuneeseen. Muiden säälittäväksi muistisairaana läheiset eivät halua joutua, vaikka aineiston mukaan kaipaavatkin aitoa empatiaa haastavaa tilannettaan kohtaan. On siis tärkeää, että muistisairaana läheisten kuormittavaa tilannetta ymmärretään ja siihen osataan suhtautua oikein pahentamatta kuitenkaan läheisten turhautumista ja syyllistämättä heitä. Muistisairaus voi joskus houkuttaa muun sosiaalisen ympäristön myös käyttämään sairastuneen ja tämän läheisen haavoittuvaisuutta ja vaikeaa tilannetta hyväkseen esimerkiksi taloudellisesti, joten riskin tiedostaminen on tärkeää läheisen ja sairastuneen hyvinvoinnin turvaamiseksi.

”- - puolison sairauksista ja voinnista ihmiset kyselevät ahkeraan ja hänelle osoitetaan myötätuntoa.”

”Pahinta kai on etten saa myötätuntoa keneltäkään ja miehen kanssa minun tunteista ei voida puhua, kuten ei mistään muustakaan. Hän ei kerta taudin takia siihen pysty.”

5.1.6 Tulevaisuus

Huoli tulevaisuudesta ja omasta jaksamisesta on läsnä muistisairaiden läheisten kirjoituksissa. He kokevat tulevaisuuden tuntemattomana, toivottomana ja vaikeana keskittyen mieluummin selviämään päivä kerrallaan. Osa kirjoituksensa lähettäneistä muistisairaain läheisistä on hyväksynyt muistisairauden osana elämäänsä, eikä tunne siitä katkeruutta tai pahaa mieltä jälkeenkään. Osa on tyytynyt kohtaloonsa ja hyväksynyt muistisairauden jättämät jäljet osaksi omaa elämäänsä. Osa kuitenkin tuntee katkeruutta, vihaa ja epätoivoa siitä, miten muistisairaus on vaikuttanut sairastuneen ohella myös lähipiiriin elämään. Muistisairaus on voinut esimerkiksi viedä mahdollisuuden hartaasti odotetun ja toivotun yhteisen vanhuuden viettämiseen. Muistisairaain rinnalla kulkeminen on vaatinut läheisiltä henkistä kasvua ja opettanut elämään hetkessä, sillä muistisairaalla on vain nykyisyys ja sattunnaisia palasia menneestä. Muistisairaain kuolema on surusta ja kaipauksesta huolimatta koettu armoillisena niin muistisairaalle itselle kuin läheisillekin. Osa kirjoituksensa lähettäneistä odottaa parantumisen ihmettä, eikä ole menettänyt toivoaan, sillä tätä ihmettä ei heidän mukaansa ole vielä suljettu poiskaan.

”Muistisairaus oli kammottava helvetin kiirastuli, mitä tuli kymmeneen ihmisiin sairauten aikana. Jotain mistä en varmasti toivu ikinä ilman taisteluarpia.”

”Joskus tulee mieleen, miten sitten jaksan, kun sairaus etenee ja kaikki muuttuu vaikeammaksi, hankalammaksi, ”tuntemattommaksi”. Se on sitten tulevaisuudessa, ei nyt.”

Muistisairaain menehtymisen jälkeen lähipiiri on kertomusten mukaan kyseenalaistanut oman toimintansa ja jäänyt pohtimaan, tekikö varmasti kaiken mahdollisen sairastuneen eteen. Muistisairaain menehtyminen ei kaikissa tapauksissa saa aikaan suuria tunteenpurkauksia hänen läheisissään. Jäljelle jää tyhjyyden ja jopa helpotuksen tunteita raskaan prosessin päättymisen jälkeen, eikä kyyneliä välttämättä ole enää jäljellä vuodatettavaksi. Osalle muistisairaus voi tapauksesta ja kokijasta riippuen jättää syvät arvet. Aika kuitenkin auttaa muistisairaain läheisiä hyväksymään sairauten vaikutukset osaksi omaa elämäntulkua tai ainakin jäsentämään siihen liittyviä ajatuksia. Pelko muistisairaain periytyemisestä on aineiston mukaan käynyt muistisairaain lasten mielessä, mutta sen ei koeta hallitsevan elämää. Omaan mahdolliseen sairastumiseen suhtaudutaan huumorilla, sillä sen hyväksyminen

todellisuudeksi voi tuntua liian pelottavalta. Elämän uudelleenrakentaminen on pitkä prosessi, jonka onnistumiseen vaikuttaa muistisairaana läheisten sosiaalisista suhteista muodostuva tukiverkosto.

”- olen niin rikki henkisesti ja fyysisesti tästä kokemuksesta, että tämä jää kummittelemaan minun uniin ja elämään loppuiäksi. - - Kuolin siis minäkin pois semmoisena kuin olin ennen tätä sairautta.”

”Lopulta kun äiti kuoli, muistan, kun hoitaja kysyi minulta, eikö minua itkettänyt. Tunustan, etten itkenyt, koska olin itkenyt viimeisen viisi vuotta.”

5.2 Muistisairaana läheisenä elämisen tarinatyyppit

5.2.1 Tarina sivustakatsojan sopeutumisesta

Aineisto osoitti, että muistisairauden merkitys läheisille oli hyvin vaihteleva. Kuten tutkimusmenetelmiä kuvaavassa luvussa neljä kerroin, kirjoitukset oli yksilöllisyydestään huolimatta mahdollista ryhmitellä kolmeen tarinatyyppiin perustuen Gergenin (2005) muodostamaan jaotteluun. Tarinatyyppit ovat stabiili, jossa elämä kulkee eteenpäin melko muuttumattomana, progressiivinen, jossa elämäntien etenemissuunta on ylöspäin ja tulevaisuudesta ajatellaan optimistisesti sekä regressiivinen, jossa elämän suunta on negatiivinen ja tulevaisuuteen suhtaudutaan pessimistisesti. Tässä alaluvussa käsittelemme tarinatyypeistä ensimmäistä.

Ensimmäinen tarinatyyppi, tarina sivustakatsojan sopeutumisesta, on stabiili ja siihen sijoittui 14 kirjoitusta. Tässä tarinatyyppissä läheinen kokee olevansa sivuhenkilö, joka seuraa sairastuneen kamppailua välillä siihen osallistuen. Tämä henkilö ei useimmiten ole sairastuneen omaishoitaja, vaan esimerkiksi lapsi, muu sukulainen tai ystävä. Henkilö voi kuitenkin olla myös omaishoitajana toimiva puoliso, joka on eriyttänyt oman elämäntähtänsä sairastuneen elämäntähtänsä. Sairaus ei vaikuta dramaattisesti hänen elämäntarinaansa, vaan se on hyväksytty ja jäsenetty melko neutraaliksi osaksi sitä ripauksella toivoa ja tuskaa. Tarinatyyppissä välittyy tyytyväisyys elämään ja kiitollisuus koetusta, vaikka aikaa ennen sairautta kaivataankin. Elämän kuitenkin nähdään jatkuvan sairaudesta huolimatta melko samanlaisena kuin ennen. Muistisairauden ei koeta olevan muistisairaana läheisen koko

elämäntarinaa negatiivisesti määrittelevä käännekohta, vaikka se hetkellisesti elämäntarinaan negatiivisesti vaikuttaakin. Läheisellä on sopivasti suojaavia tekijöitä elämässään ja hänen kykynsä resilienssiin on vahva.

Tämän tarinatyypin merkittävänä määrittelijänä voidaan pitää yleistä tasapainoa elämässä ja sen säilymistä sairaudesta huolimatta. Tavallinen elämän säilyy pääpiirteittäin ennallaan, eikä sairaus pääse ravisuttelemaan sitä liitoksistaan. Keskittyminen arkisten ongelmien ratkomiseen ja päivittäisten askareiden suorittamiseen auttaa tasapainon ylläpidossa. Myös tasapaino oman elämän ja muistisairauden kanssa elämisen välillä on merkittävä seikka stabiilin narratiivin ylläpitämisessä. Tärkeänä stabiilin tarinan piirteinä voidaan nostaa myös kokemus siitä, ettei kannata raskainta taakkaa läheisen sairastumisesta. Tällöin tilanteeseen säilyy tietynlainen objektiivinen näkemys, joka mahdollistaa oman elämäntarinan eriyttämisen sairastuneen elämästä.

”Olen asennoitunut siten, että tämä vanhempien ikääntyminen on luonnollinen elämäntarinan vaihe ja olen halunnut omalta osaltani tehdä parhaani, että heidänkin elämänsä olisi edelleen elämisen arvoista, äidin sairaudesta huolimatta. Isähän tässä kaikkein suurimman taakan kantaa, kun on kaikki päivät siellä huolehtimassa.”

”Toisen lähelläolo, avoimuus, huolenpito, välittäminen saavat enemmän tilaa, antavat voimaa. Onneksi meillä on sekä omia että yhteisiä ystäviä tukemassa.”

Sosiaalinen tuki toteutuu sopivassa suhteessa, eli sitä on saatavilla tarvittaessa ja se on tilanteeseen sopivaa. Vaikka muistisairaalla läheisellä ei olisikaan vahvaa ystävistä ja perheestä koostuvaa sosiaalista verkostoa, on luottamus yhteiskunnan tarjoamaan apuun ja tukeen vahva. Ammattiapua koetaan olevan saatavilla sairauden alusta lähtien, se on räätälöity oikein ja sitä hyödynnetään mielellään.

”Hoito tekee hyvää. Samalla keskustelumme niin huolistani kuin iloistani. Nämä tapaamiset on auttaneet minua kohtaamaan monenlaiset asiat, myös mieheni muistiin liittyvät epäilyt ja pelot.”

”Muistiyhdistyksen kurssit antavat tietoa ja auttavat hyväksymään tilanteen.”

Kokemus siitä, että surut on jo surtu, sairauden unohtamiseen pyrkiminen ja hyvien aikojen muistelu auttaa tilanteeseen sopeutumista ja sen hyväksymistä neutraaliksi osaksi elämänkulkua. Lisäksi esimerkiksi usko johonkin suurempaan voimaan auttaa käsittelemään muistisairautta ja antamaan toivoa toivottamalta tuntuvassa tilanteessa. Myös kyky ajatella muistisairautta sairautena sairauksien joukossa nousee esille asiaan suhtautumista helpottavana tekijänä. Läheiset eivät yhdistä sairastumiseen suuria tunteenpurkauksia tai järkytystä, vaan kokevat sairastuneesta huolehtimisen tarkoitukseksi ja oman auttajaluonteen konkretisoitumiseksi. Mahdollinen rooleissa tapahtuva muutos sujuu ongelmitta, kuin luonnostaan, eikä siitä muodostu läheisille ongelmaa. Minuuden jatkuvuus ja identiteetin rakentuminen vaikeiden koettelemusten jälkeen on turvattu, sillä ne on osattu suhteuttaa osaksi elämäntarinaa.

”Missään näissä muutos vaiheissa ei ole ollut mitään suuria tunteita tai järkytyksiä. Miksikö? Olen miettinyt. Vastaus sitoutuminen henkilöön sanoin ja teoin, oma auttajan luonne. Ja Raamatun opetukseen pohjautuva usko ja tulevaisuuden toivo. Taito ajatella tätä sairautta sairautena toisten joukossa.”

5.2.2 Tarina henkisestä kasvusta

Toinen tarinatyyppi, tarina henkisestä kasvusta, on progressiivinen ja siihen sijoittui 9 kirjoitusta. Tätä tarinatyyppiä kuvaavat positiivisesti virittyneet muutokset, toiveikkaus ja luottavainen suhtautuminen tulevaisuuteen. Tarinan läheinen on useimmiten muistisairaana puoliso, lapsi tai muu läheinen sukulainen, joka toimii muistisairaana omaishoitajana tai hoitaa muuten tiiviisti sairastunutta. Vaikka muistisairauteen liittyvät kokemukset todetaan vaikeiksi, suhtaudutaan niihin kuitenkin kiitollisuudella ja arvostuksella. Muistisairaana läheinen näkee oman elämäntarinansa positiivisena, vaikka muistisairaus onkin elämänkulkuun hetkellisesti negatiivisesti vaikuttava käännekohta. Suojaavat tekijät, kuten sosiaalinen verkosto ja antoisaksi koettu sosiaalinen suhde sairastuneeseen, auttavat positiivista sopeutumista tällaisessa negatiiviseksi määriteltävässä elämän käännekohdassa. Sairastuneen ja tämän läheisen sosiaalinen suhde on siis vahva ja läheinen saa tukea myös muulta sosiaaliselta verkostoltaan, minkä koetaan auttavan jaksamaan vaikeassa tilanteessa. Vaikeita kokemuksia sisältävän käännekohdan prosessoiminen positiivisesti laajemmassa kuvassa elämäntarinaa

vaikuttavaksi tekijäksi vaatii muistisairaana läheiseltä myös resilienssiä ja tätä turvaavia ominaisuuksia. Vaikeiden kokemusten onnistunut sopeuttaminen osaksi elämäntarinaa edistää muistisairaana läheisen tunnetta hyvinvoinnista, minuuden jatkuvuudesta ja identiteetin uudelleenrakentamisesta.

Yhteinen aika muistisairaana kanssa nostetaan merkittäväksi positiivista määrittelyä edistäväksi seikaksi. Yhteistä aikaa ei olisi välttämättä ymmärtänyt arvostaa yhtä paljon ilman sairautta, joten sairastumisen koetaan lähentäneen sairastuneen ja tämän läheisen sosiaalista suhdetta. Tässä tarinatyypissä merkittävää on asennoituminen vaikeaan tilanteeseen ja kyky jäsentää vaikeudet osaksi elämäntulkua. Myös huumori auttaa jaksamaan sekä ylläpitämään sairastuneen ja tämän läheisen suhdetta. Suhtautumisen sairauden aiheuttamiin sattumuksiin huumorilla nähdään helpottavan arjen raskaudessa.

” - - lopuksi kaikki on kiinni omasta asenteesta, miten asiaan suhtaudut. Ilman huumoria ja muistoja entisistä hyvistä ajoista ei jaksaa.”

”Alzheimerin kanssa pitää yrittää löytää huumoria, ei kuitenkaan Äidin kustannuksella vaan sattumien ja tapahtumien kautta.”

Lisäksi muistisairauden koetaan sallivan molemminpuolisen vapauden, jolloin sairastunut ja tämän läheinen saavat olla täysin omia itsejään. Sairauden viedessä estot toiselta, ei läheisenkään tarvitse esittää mitään, jolloin sosiaalinen suhde muuttuu läheisemmäksi ja aidommaksi. Läheinen voi kokea, että sairastunut on päässyt irti sosiaalisen ympäristön miellyttämiseksi luoduista todellisen minuuden piilottavista estoista, jolloin hän itsekin voi luopua ylläpitämästään mielikuvasta tämän seurassa.

”Leivomme yhdessä ja nauramme, tuliko hiiva jo laitetuksi, entä suola ja sokeri. Nyt voimme vapaasti olla sitä mitä ollaan.”

Myös ymmärrys siitä, että surut on surtu vuosien saatossa, eikä kannata surra jotain mitä ei enää ole, auttaa läheisiä keskittymään ellettävään hetkeen ja nauttimaan siitä. Muistisairauden kautta läheiset

kokevat tässä tarinatyypissä oppineensa arvostamana elämän pieniä hyviä asioita ja tarttumaan hetkeen, sillä sairastuneella on vain koettu hetki, jota ei välttämättä enää myöhemmin muisteta. Myös vahvan sosiaalisen verkoston ja vertaistuen merkitys tiedostetaan oman hyvinvoinnin ja jaksamisen tärkeyden kannalta. Sosiaalista verkostoa pyritään vahvistamaan positiivisen elämänkulun turvaamiseksi.

”Oppii nauttimaan pienistä hyvistä hetkistä, hymystä ja kauniista sanoista.”

”Onneksi minulla oli hyvä ystäväverkosto, jolta sain tukea puhelimitse ja vierailuilla.”

”Surut on surtu vuosien aikana, nyt nautin nukkumisesta hyvässä vuoteessa ja kodistani, vapaudestani, harrastuksista ja syrjään pantujen töitten tekemisestä. - - Ystävyyttä tarvitsisin. Eivät henkilökohtaista kokemusta vailla olevat ymmärrä, millaista on olla vanha kivulias omaishoitaja.”

Tässä tarinatyypissä merkittävää on oman henkisen kasvun pohtiminen ja uuden oppiminen itsestä sekä muista muistisairauden aikana. Muistisairaiden läheiset kuvaavat ymmärtäneensä kokemustensa merkityksen ja jäsentäneensä ne osaksi omaa henkistä kasvuaan. Muistisairaus on auttanut samaan uuden perspektiivin elämään ja sen myötä kyvyn näyttää tunteita eri tavalla sekä arvostaa läheisiä enemmän. Sairastuneesta huolehtiminen nähdään läheisen voimavarana, oikeutena ja hänelle kuuluvana velvollisuutena. Läheinen tuntee olevansa tarpeellinen ja ikään kuin toteuttavan kutsumustaan pitäessään huolta sairastuneesta.

”Vaikka äiti tarvitsee paljon hoitoa ja huolenpitoa, olemme valmiita sitä antamaan. Se on meidän oikeus ja luonnollinen velvollisuus. Se on meille rikkaus.”

”Henkistä kasvua omaiselle, sitä tämä on ollut. Hetkeen tarttuminen. Muistisairaalla on vain nykyisyys. - - Elämästä kannattaa nauttia nyt, kun on terve ja muisti pelaa. Asioita, joita haluaa tehdä, pitää tehdä nyt kun siihen vielä kykenee. Myös tunteiden näyttäminen ja läheisten arvostaminen on helpompaa, kun on erilainen perspektiivi elämään.”

Tarinatyyppeä yhdistää kokemus siitä, että on saavutettu jonkinlainen laajempi ymmärrys muistisairaudesta, sen tarkoituksesta ja opetuksista. Elämällä on tärkeä merkitys viime hetkille asti, jolloin sairaus osataan suhteuttaa osaksi niin omaa kuin sairastuneenkin elämäntulkua ja se nähdään osana omaa henkisen kasvun prosessia. Traumaattinen kokemus on siten prosessoitu voimavaraksi oman tulevaisuuden ja elämäntulkun kannalta. Suhde läheisen kuolemaan ja omaan kuolemaan on käsitelty ja mahdollisuus sairastua itse muistisairauteen on tunnustettu ja hyväksytty osaksi elämäntulkua. Myös usko jonkinasteiseen johdatukseen sattuman yli on tärkeä voimaannuttava tekijä. Toivoa lisää usko parantumisen ihmeeseen ja luottamus johonkin suurempaan voimaan.

”Toisaalta mietin, että onko tälläkin ajalla tehtävä minun henkisen kasvuni takia? Muutenhan olisin vain jatkanut elämää pinnallisesti, nyt joudun pohtimaan syvällisempiä asioita. En tiedä kasvanko ihmisenä, toivottavasti.”

”- - muistisairaus on siitä armollinen että se tuo ihmisen eteen koko eletyn elämän ja auttaa sen läpikäymisessä ja lopullisen rauhan saamisessa. Usein on niin kiire ja päivät täynnä tapahtumia että niiden merkitys ja viesti jää käsittelemättä. Elämän lopulla ne pulpahtelevat esiin niin kuin olisivat juuri nyt tapahtumassa. - - Meidän tarinassa koin, että elämällä oli tärkeä merkitys aivan viime hetkille asti.”

5.2.3 Tarina suunnattomasta surusta

Kolmas tarinatyyppeä, tarina suunnattomasta surusta, on regressiivinen ja siihen sijoittui 14 kirjoitusta. Tarinatyypissä muistisairaus nähdään merkittävänä negatiivisena käännekohtana muistisairaahan läheisten elämäntulkun ja elämäntarinan kannalta. Tarinan läheinen on useimmiten muistisairaahan puoliso tai lapsi, joka toimii muistisairaahan omaishoitajana tai on muuten todella tiiviisti tekemisissä sairastuneen kanssa. Suru ja ikävä ovat jatkuvasti läsnä, ikään kuin tilanteen traagisuus olisi jäänyt loputtomalta tuntuvaksi ajaksi päälle. Sairaudesta varjossa eläminen on voinut kestää useita vuosia ja sairaus on edennyt pitkälle. Muistisairaahan läheiset ovat tässä tarinatyypissä niin syvällä muistisairaudesta varjossa, etteivät he enää näe tietä pois. Tarinatyyppeä leimaa kokonaisvaltainen epätoivo, epävarmuus ja epätietoisuus tulevaisuudesta.

”Välillä tuntuu, että miten tässä jaksetaan, kun tauti joka tapauksessa etenee. Ei ole toivoa paremmasta.”

Muistisairaalan läheiset kokevat tehneen kaikkensa sairastuneen läheisen eteen, muttei mikään riitä. He tuntevat uhrautuneensa, mutta se ei paranna tilannetta eikä estä sairautta muuttumasta pahemmaksi. He kokevat, että sairastunut pääsee tilanteessa heitä helpommalla, mikä saa aikaan katkeruutta, kauteellisuutta ja raivoa siitä, että sairaus on heidän itsensä kannettavana. He eivät myöskään tunne saavansa myötätuntoa vaikeassa tilanteessaan, sillä kaikki keskittyvät sairastuneeseen, mikä lisää katkeruutta ja epäreiluuden tunnetta entisestään.

”Olen niin yksin omien ahdistavien ajatusten kanssa. Tunnen olevani nurkassa, minun on vain pakko suostua elämään tätä elämää.”

Muistisairaalan läheiset tuntevat tässä tarinatyyppissä elämänsä sairauden varjossa tyhjäksi, suunnattomaksi ja vailla omaa tahtoa, tavoitteita tai päämääriä. He kokevat ennalta suunnitellun tulevaisuuden menettämisen sairauden myötä pudottaneen pohjan elämältä, jolloin jäljelle jää vain toteuttamatta jääneitä haaveita ja kysymyksiä vailla vastausta. Vaikka muistisairas olisi menehtynyt, tuntevat muistisairaalan läheiset olevansa jollain tasolla edelleen kiinni sairastuneessa, mikä estää heitä jatkamasta elämäänsä. Muistisairaalan läheiset myöntävät voimiensa loppuneen ja käyvänsä läpi itsetuhoisia ajatuksia. Muistisairaalan läheiset kokevat tässä tarinatyyppissä olevansa ajettuja nurkkaan yksin ahdistavien ajatustensa kanssa, eivätkä voi puhua niistä kenellekään. Heidän kykynsä palautua traumaattisesta kokemuksesta on riittämätön ja käsitys minuudesta määrittyy muistisairauden kautta, eikä uutta identiteettikäsitystä tällöin voida alkaa muodostaa.

”En enää edes tiedä mitä minä elämältäni tahdon tai mistä pidän.”

”Olin jo melkein hermoraunio hoitaessani kaikki asiat en vaan jaksanut, joskus toivoin illalla ettemme aamulla heräisikään. - - Nyt olen yksin, mutta kuitenkin jollain tasolla kiinni miehessä - - ”

”Monta kertaa olen ajatellut eroavani ja jopa miettinyt itseni tappamista, koska en jaksa ja tunnen elämäni niin kovin tyhjäksi.”

Tässä tarinatyypissä muistisairaana läheisillä on vähän suojaavia tekijöitä ja heidän sosiaalinen verkostonsa on lähes olematon, sillä sairastuminen on aiheuttanut sosiaalisten suhteiden katkeamisen ja sosiaalisen turvaverkon löystymisen. Sosiaalisen verkoston uudelleenrakentaminen on haastavaa, mikäli suhteet ovat olleet vuosia vailla huomiota. Mikäli sosiaalista verkostoa ei saada rakennettua uudestaan, voi muistisairaana läheisten elämäntarinaa edetä regressiivisenä.

”Vieläkin tulee mieleen teinkö kaikki asiat oikein ja olisinko voinut jotakin tehdä toisin. Joten lopullinen irti päästäminen tuntuu kestävän vielä pitkään. Ja oman elämän uudelleen rakentaminen tuntuu aikaa vievältä prosessilta, kun kaikki omat suhteet ovat jääneet vuosien myötä hoitamatta.”

”Kaikki elämä pyöri vain hänen ja sairauden ehdoilla. - - olin ainoa, hänen tukipilarinsa. Näin huomasin, että minulla ei ole minkäänlaista omaa elämää. Suhteet omiin sukulaisiin katkesivat lähes kokonaan, kun minulla ei ollut enää mahdollisuutta ja aikaa niitä ylläpitää. Eikä hänenkään sisarukset eivätkä muut sukulaiset olleet mitenkään halukkaita pitämään meihin yhteyttä.”

Mikäli muistisairaana läheisellä kuitenkin on sairastuneen hoitolaitokseen muuttamisen tai menehtymisen jälkeen voimavaroja rakentaa sosiaalisia suhteitaan uudelleen, eikä hän enää ole voimakkaasti kiinni sairastuneessa, voi hänen regressiivinen tarinansa saada loppuvaiheessa progressiivisia piirteitä. Tämä vaatii suojaavien tekijöiden vahvistumista ja resilienssiä sekä riittävästi aikaa ja tahtoa päästä irti muistisairaudesta tuottamasta kuormituksesta. Edellytyksenä on myös vertaistuki tai muunlainen luottamuksellinen sosiaalinen tuki, joissa muistisairaudesta värittämää elämänvaihetta voi tarvittaessa käsitellä ja suhteuttaa sen osaksi omaa elämäntarinaa ja identiteetin positiivista uudelleenmäärittelyä.

” - olen löytänyt ystävän, jolla oli kokemusta miehensä menettämisestä. Olemme puhuneet kaikista asioista ja käsitelleet tunteita, mitä menetys mukanaan tuo. Ja nyt päivä päivältä alkaa tuntua helpommalta ja pystyn vähitellen hyväksymään tapahtuneen ja katsoa mitä elämä tuo tullessaan.”

Ylläolevissa alaluvuissa kuvatut tarinatyyppit tuovat esille, että muistisairaana läheisen yksilöllisistä kokemuksista huolimatta oli kirjoituksissa kuitenkin havaittavissa yleisempiä tulkintoja mahdollistavia yhteisiä, samaistuttavia piirteitä. On kuitenkin tärkeää muistaa, että jokaisen muistisairaana läheisen tarina on ainutlaatuinen, eikä kenenkään kokemusmaailma ole täysin verrattavissa toiseen. Muistisairaana läheisten kirjoitusten perusteella tässä tutkimuksessa muodostetut tarinatyyppit toimivat näin ollen tarinamalleina, jotka tuovat tiivistäen esille, miten monin tavoin muistisairaus voi läheisten elämää koskettaa, millaiset tekijät altistavat tai mahdollistavat tietynlaiseen tarinaan mukautumisen ja miten elämänkulun suuntaan voi mahdollisesti vaikuttaa.

6 POHDINTA

6.1 Tulosten yhteenveto

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten muistisairaana läheinen rakentaa omaa identiteettiään ja elämäntarinaansa sekä muokkaa minuuttaan suhteessa muistisairaaseen. Lisäksi tarkoituksena oli tutkia, miten muistisairaus koetaan läheisen näkökulmasta, eli millainen käännekohta muistisairaus on ja millaisen merkityksen se on saanut läheisen elämäkulussa. Tutkittavana oli myös, miten muistisairaus on vaikuttanut sairastuneen ja hänen läheisensä sosiaaliseen suhteeseen. Tutkimus oli osoitettu muistisairaana lähiomaisia laajemmalle sosiaaliselle ympäristölle mahdollisimman kattavan ymmärryksen saavuttamiseksi ja moninaisen kokemusmaailman tavoittamiseksi. Vaikka suurin osa kirjoituksensa lähettäneistä olikin muistisairaana puoliso, herätti kirjoituspyyntö myös muiden muistisairaana läheisten mielenkiinnon ja tarpeen kirjoittaa kokemuksistaan.

Tutkimus osoitti, että muistisairauden vaikutuspiiri on laaja ja se koskettaa lähiomaisten lisäksi muitakin lähipiiriin kuuluvia, jotka ansaitsevat tulla kuulluksi. Lisäksi tutkimuksessa korostui, miten muistisairauden vaikutus ei jää vain sairastuneen ja tämän läheisen väliseksi, vaan se vaikuttaa muistisairaana läheisen muihin sosiaalisiin suhteisiin vaikeuttaen niiden ylläpitoa ja löystyttäen sosiaalisen turvaverkoston silmukoita. Muistisairaus on muistisairaana läheisen elämän perustuksia kokonaisvaltaisesti muuttava käännekohta, jolloin aiemmin määritellyt roolijaot voivat muuttua ja muistisairaana läheinen voi kokea olevansa vastuussa sairastuneen hyvinvoinnista ja elämänlaadun ylläpidosta. Usein tämä tapahtuu sairastuneen läheisen oman hyvinvoinnin ja jaksamisen kustannuksella. Tutkimus toi esille myös muistisairaana läheisten huolen muistisairaille suunnattujen hoitopalveluiden tasosta, mikä osaltaan pahentaa heidän kokemaansa huolta ja ahdistusta saaden aikaan ulkopuolisuuden ja turvattomuuden tunteita. Tutkimus korostaa hoitolaitoksia kohtaan suunnatun ajankohtaisen keskustelun aiheellisuutta (ks. esim. Heikkilä 2019), sillä myös muistisairaana läheiset näkevät hoitolaitosten tarjoaman hoidon tason puutteellisena, elämän mielekkyyden katoamiseen ajavana ja arvottomuuden tuntua lisäävänä. Tutkimusta tukevat Koivulan (2013) väitöskirjassaan tekemät havainnot laitoshoidossa olevien muistisairaiden omaisten toimijuudesta ja näkemykset tarpeesta yhteistoiminnalle, osallisuudelle ja jaetulle asiantuntijuudelle hoitolaitoksissa niin sairastuneen kuin tämän läheisten hyvinvoinnin ja elämän mielekkyyden lisäämiseksi.

Tutkimus osoitti, että muistisairauden merkitys muistisairaana läheisille on vaihteleva. Muistisairaana läheiset näkivät muistisairauden merkittävänä käännekohtana omassa elämässään, joka sai aikaan muutoksen joko parempaan tai huonompaan suuntaan. Osaan elämä kuitenkin säilyi melko stabiilina muistisairauden vaikutuksesta huolimatta. Muistisairaana läheiset kuvasivat omakohtaisissa kirjoituksissaan käännekohdan vaikutuksia itseensä, elämäänsä, sosiaalisiin suhteisiinsa ja tulevaisuudennäkymiinsä. Kirjoitukset ilmensivät, miten muistisairaana läheiset käsittelivät omaa sisäistä tarinaansa, eli miten he näkivät oman elämäntarinansa ja tulkitsivat sitä. Kirjoitusten perusteella muodostui kolme tarinatyyppeä perustuen Gergenin (2005) jaotteluun stabiilista, progressiivisesta ja regressiivisestä elämäntarinan suunnasta. Tarinoiden nimiksi tulivat tarina sivustakatsojan sopeutumisesta, tarina henkisestä kasvusta ja tarina suunnattomasta surusta.

Muistisairauden merkitys läheisen elämässä voitiin nähdä suhteellisen vähäisenä, jos sairaus ei saanut aikaan suuria tunteita, eikä elämän tasapainon koettu järkkyyneen sairauden vaikutuksesta. Tällainen stabiili elämäntarina aiheutui muistisairauden eriyttämisestä sairastuneen läheisen omasta elämäntarinnasta, jolloin läheinen jäi sairauden sivustakatsojaksi. Vaihtoehtoisesti se johtui muistisairauden hyväksymisestä luonnolliseksi osaksi läheisen omaa elämää ja sen tarkoitusta sekä avun ja tuen saamisesta sitä tarvittaessa. Muistisairaus voitiin nähdä traumaattisena kokemuksena, mutta sen kanssa pystyi elämään ja sen hyväksyminen osaksi omaa elämäntarinaa mahdollisti elämän jatkumisen sairauden traumaattisesta vaikutuksesta huolimatta. Muistisairaana läheisen progressiivista kehitystä edisti kyky resilienssiin, vahva sosiaalinen verkosto ja ammattilaisten tarjoama tilanteeseen räätälöity tuki. Muistisairaus voitiin nähdä myös jonkinlaisena henkisen kasvun ja kehityksen herättäjänä, jolloin muistisairaana läheinen koki saaneensa muistisairauden aiheuttamien haasteiden lisäksi myös korkeamman tason johdatusta, laajempaa näkemystä ja syvempää merkitystä elämäänsä. Hän rakensi identiteettinsä onnistuneesti käännekohdan negatiivisista vaikutuksista huolimatta ja onnistui suhteuttamaan raskaan kokemuksen merkitykselliseksi osaksi elämäntarinaansa antamalla sen määrittellä koko elämäntarinaa negatiiviseksi. Muistisairaus saattoi kuitenkin aiheuttaa muistisairaana läheisessä pohjatonta surua sekä elämän merkityksen ja suunnan katoamisen tunnetta. Tällöin muistisairaana läheinen ei saanut tarvitsemaansa tukea sairauden käsittelemiseen ja sen vaikutuspiirissä elämiseen, jolloin hänen voimavaransa ja resilienssikykynsä heikkenivät. Regressiiviseen suuntaan kääntyneessä elämäntarinassa muistisairaana läheinen ei onnistunut rakentamaan identiteettiään uudestaan tai suhteuttamaan kokemiaan vaikeuksia merkitykselliseksi osaksi elämäntarinaan, vaan antoi sairauden määrittellä itseään ja elämäänsä negatiivisesti kykenemättä päästämään sen antamasta leimasta irti.

Tutkimus liittyy narratiivisen terveystutkimuksen perinteeseen ja sen tulokset ovat linjassa aikaisemmin tehdyn tutkimuksen kanssa. Tutkimuksessa kävi esimerkiksi ilmi, millainen kokonaisvaltainen kuormitus muistisairaus on sairastuneen läheisille, sillä sairaus vaikuttaa läheisiin niin psykologisella, emotionaalisella, fyysisellä ja sosiaalisella tasolla. Lisäksi muistisairauden vaikutusympäristö on laaja ja koskettaa muidenkin, kuin lähiomaisten elämää. Myös Gary ja Jack Morris (2010) ovat nostaneet esille muistisairauden läheisille aiheuttaman kuormituksen ja sairauden laajan vaikutuspiirin, mutta korostavat myös, ettei kaikkien kokemus muistisairaana läheisenä ole pelkästään negatiivinen. Kuten tämänkin tutkimus, Gary ja Jack Morris (2010) ovat todenneet, että läheiset suhtautuvat muistisairauteen eri tavoin, mutta tarvitsevat yhtäläillä ymmärtävää tukea kokemuksilleen. Lisäksi tutkimus tuo esille muistisairauden paradoksaalisuuden, eli muistisairauteen sairastuneen vähittäiseen hii-pumiseen ja sairastuneen ja tämän läheisen yhteyden katoamiseen liittyvän tuskan ja tunnemyrskyn, jonka tiedostamisen merkitystä myös Braff ja Olenik (2003) ovat korostaneet.

Muistisairaana läheisten kirjoitukset toivat esille heidän sisäisen tarinansa, jonka avulla muistisairautta elämän käännekohtana oli mahdollista tulkita suhteessa laajempaan sosiaaliseen kokonaisuuteen. Muistisairaana läheisten sisäisen tarinan tarkasteleminen mahdollisti heidän mielensisäisiin prosesseihinsa tutustumisen ja havainnollisti, kuinka he tulkitsevat elämäänsä muistisairauden vaikutuspiirissä. Kuten Hänninen (2000) kuvasikin, voivat elämänmuutokset aiheuttaa kokonaisvaltaisen, elämän tarinallista jäsenystä muokkaavan prosessin, sillä sisäinen tarina yhdistää psyyken eri funktioita ja siten altistaa korkeamman tason muutoksille. Sisäisen tarinan tasolla tämä tarkoittaa Hännisen (2000) mukaan halua löytää selitys sairaudelle ja oman identiteetin määrittelemistä uudelleen sen perusteella. Myös Pesonen (2015) on väitöskirjassaan havainnut muistisairauden olevan sairastuneen ja tämän läheisten elämän käännekohta, jonka suhteuttaminen osaksi elämäntulkua vaatii toivoa vahvistavaa sopeutumista, mikä käy ilmi myös tässä tutkimuksessa. Elämän käännekohtissa, kuten läheisen sairastuttua muistisairauteen, muistisairaana läheisen elämäntulkua voi saada uuden suunnan, joka riippuu hänen kyvystään resilienssiin, identiteetin positiiviseen uudelleenrakennukseen ja mahdollisuudestaan sosiaaliseen tukeen.

6.2 Tutkimuksen arviointia

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää muistisairaalan läheisten todellisia kokemuksia muistisairaalan läheisenä elämisestä ja tarkastella, miten laajasti ja syvästi sairaus vaikuttaa muistisairaalan lähipiirin elämäntapaan. Välimäen, Vehviläinen-Julkusen ja Pietilän (2007) tutkimuksen positiiviset tulokset päiväkirjojen käyttämisestä muistisairaiden omaisia tutkittaessa rohkaisivat minua tekemään narratiivista tutkimusta ja tarkastelemaan muistisairaalan läheisten subjektiivisia kokemuksia sitä kautta. Kuten hekin omassa tutkimuksessaan, myös itse tiedostin keräämäni aineiston olevan riippuvainen kirjoittajista ja heidän kirjallisesti ilmaisemasta kokemuksestaan. Välimäki, Vehviläinen-Julkunen ja Pietilä (2007) havaitsivat tutkimuksessaan kokemuksista kirjoittamisen olevan terapeutista, mikä kävi ilmi myös omassa aineistossani kirjoittajien kuvattessa kirjoitusprosessia terapeutiksi, hyödylliseksi sekä ajatuksia, kokemuksia ja tunteita jäsentäväksi.

Valitsemani aineistonkeruutapa tavoitti Muistiliiton jäsenyhdistysten ja lumipallo-otannan avulla laajan joukon sairastuneiden läheisiä, joista 36 päätyi osallistumaan tutkimukseen. Suurin osa vastaajista oli muistisairaalan puolisoita, mutta tutkimus onnistui tavoittamaan myös muita muistisairaalan läheisiä, kuten sairastuneen lapsia, vanhempia, muita sukulaisia ja ystäviä. Todennäköisesti olisin voinut tavoittaa laajemman piirin muistisairaalan läheisiä, mikäli olisin kirjoituspyynnössäni alun perin valinnut sanan ”omainen” tilalle sanan ”läheinen”. Onnekseni kirjoitukset, joita sairastuneen muu lähipiiri lähetti, olivat laajoja ja syväluotaavia, joten ne tasapainottivat muuten suurelta osin sairastuneen puolisoitten kirjoituksista koostuvaa aineistoa mahdollistaen erilaisten tarinatyyppeiden muodostamisen.

Kaikki keräämäni kirjoitukset eivät sisältäneet muodoltaan tai kerronnaltaan täydellisiä narratiiveja, vaan sirpaleisia välähdyksiä kirjoittajiensa elämästä. Halusin kuitenkin kunnioittaa niitä sellaisinaan, sillä ne kuvasivat kirjoittajiensa todellisia kokemuksia ja näkemystä siitä, miten he oman elämänsä ymmärtävät. Kuten Hydén ja Brockmeier (2008) sekä Hänninen (2015) ovat todenneet, ansaitsevat niin sanotut rikkinaiset narratiivitkin saada huomiota ja tulla tulkituiksi. Kokonaisuudessaan aineisto vaihtelivat suuresti pituudeltaan ja syvyydeltään, mutta siitä oli kuitenkin tulkittavissa, millaisena käännekohtana muistisairaalan läheiset pitivät sairastumista ja miten se vaikuttaa heidän identiteettinsä rakentumiseen sekä näkemykseensä omasta elämäntarinastaan. Osa kirjoituksista käsitteli tutkimusaihetta nimenomaan kuvaamalla sairastuneen elämää läheisen omien kokemusten suoranaisen

kuvaamisen jäädessä vähemmälle, mikä ei sinällään yllättänyt, sillä muistisairaana läheiset elävät usein sairauden varjossa jättäen omat tunteensa syrjään. Tutkimuksen kannalta tämä tarkoitti tulkintojen tekemistä rivien välistä. Olen kuitenkin tyytyväinen aineistonkeruutapani tavoittamaan vastaajamäärään ja aineistoni kattavuuteen, sillä se ylitti odotukseni ja antoi kiitettävän määrän materiaalia analyysin ja tulkintojen tekemistä varten. Uskon tutkimukseni tuoneen näkyviksi henkilöt, jotka usein kantavat raskaimman taakan muistisairaudessa sekä antaneen erilaisten tarinatyyppien ja kirjoituksista nostettujen suorien lainausten avulla esimerkkejä siitä, mitä muistisairaus heille merkitsee ja miten heidän identiteettinsä ja elämäntarinansa rakentuu muistisairauden vaikutuspiirissä.

Tutkimusaihetta valitessani kiinnitin huomiota sen henkilökohtaisen merkittävyyteen ja motivaation ylläpitämiseen. Valitsemani tutkimusaihe on minulle henkilökohtaisesti merkittävä, sillä minulla on aiheesta omakohtaista kokemusta. Suvussani on ollut huomattava määrä periytyvää muistisairautta, joten olen ollut tekemisissä niin muistisairaiden kuin heidän läheistensä kanssa ja elänyt itse hetken muistisairaana lähiomaisena. Vaikkei muistisairaus arkeani tällä hetkellä enää juuri konkreettisesti kosketa, näyttelee se roolia elämässäni päivittäin auttaen arvostamaan elettävää hetkeä ja tarttumaan tilaisuuksiin niiden sattuessa kohdalle. Tutkimusaiheen henkilökohtaisen merkityksen lisäksi sillä on myös sosiaalipsykologista ja yhteiskunnallista merkitystä, joten koin erityisen tärkeäksi tehdä oman osani muistisairaiden läheisten tutkimukselle. Ymmärsin tutkimusaiheen henkilökohtaisen merkittävyyden olevan voimavarana ohella myös eräänlainen taakka, joten joudin kiinnittämään erityistä huomiota siihen, etteivät omat kokemukseni heijastuisi aineiston tulkintaan, analyysiin tai tutkimuksen tuloksiin.

Omakohmainen kokemus aiheesta toimi tutkimuksen teon aikana voimavarana, mutta toi lisäksi haasteita sopivan etäisyyden säilyttämisen suhteen. Tutkimuskohteen ollessa henkilökohtainen, oli tärkeää kiinnittää erityistä huomiota tutkijan asemaan, tiedostaa omien asenteiden ja mielipiteiden mahdolliset vaikutukset sekä pyrkiä minimoimaan ne. Asettuessani tutkijan asemaan minun tuli myös huolehtia, ettei aiheen henkilökohtaisuus kävisi ylitsepääsemättömän raskaaksi, vaan säilyisi nimenomaan tukea antavana resurssina. Koin erityisen haastavaksi lukea tutkimusaineistoa ensimmäistä kertaa ja jouduinkin pitämään taukoja sekä jaksottamaan aineiston ensimmäistä läpikäyntiä useamman päivän ajalle, jotta pystyin käsittelemään tarinoiden herättämiä tunteita rauhassa. Aineiston tullessa tutummaksi alkoi siihen suhtautuminenkin muuttua neutraalimmaksi ja aiheen henkilökohtaisuus tuntua enemmän voimavaralta kuin taakalta. Siinä vaiheessa ymmärsin konkreettisesti mitä

tarkoittaa, että tutkijana on tärkeää kiinnittää huomiota objektiivisuuteen, eli katsoa tutkimuskohdetta ulkoapäin, ikään kuin puolueettoman sivustakatsojan näkökulmasta (Eskola & Suoranta 1998, 17).

Smythe & Murray (2000) ovat nostaneet esille narratiiviselle tutkimukselle ominaisen ongelman tutkimukseen osallistuvan ihmisen tarinan omistamisesta. Tutkija on narratiivista tutkimusta tehdessään niin sanotussa kaksoisroolissa suhteessa tutkittaviinsa. Tutkittava avautuu tutkijalle henkilökohtaisista asioistaan ja kokemuksistaan, jolloin tutkija voi vaikuttaa ymmärtävältä ystävältä, mutta samalla tutkijan on pyrittävä näkemään tutkittavien ainutkertaisissa kertomuksissa yleisempiä ja yhteisiä merkityksiä, jolloin hän voikin vaikuttaa etäiseltä ja kylmältä. Toisen elämäntarinan, identiteetin ja kokemusten tulkitseminen on vastuullinen tehtävä, johon tutkijana on suhtauduttava sen ansaitsemalla kunnioituksella ja varovaisuudella. (Hänninen 2008, 130.) Koin kirjoitusten tulkinnan haasteelliseksi ja vastuulliseksi, sillä tutkijan roolissa jouduin asettamaan omat tunteeni syrjään objektiivisuuden ylläpitämiseksi. Aiheen ollessa itselleni merkittävä, halusin erityisesti kiinnittää huomiota aineiston kunnioittavaan ja ainutkertaisuutta arvostavaan tulkintaan, mutta samalla säilyttää tutkijarooliniini kuuluvan yleisempiä merkityksiä painottavan asenteen.

6.3 Tulosten hyödynnettävyys

Muistisairaana läheisten tutkiminen antaa arvokasta tietoa heidän kohtaamistaan haasteista. Ensikäden tiedon kerääminen muistisairaiden läheisiltä itseltään auttaa ymmärtämään heidän kokemuksiaan, tunteitaan ja arkeaan muistisairauden varjossa. Tämän tutkimuksen tulokset ovat hyödynnettävissä muun muassa muistisairaana läheisten tukipalveluiden suunnitteluun ja kehittämiseen. Tutkimuksen tulokset avaavat muistisairaana läheisten elämälleen antamia merkityksiä ja identiteettinsä ottamaa suuntaa sairauden vaikutuspiirissä, jolloin muistisairaana läheisille suunnattuja tukipalveluja voi kehittää edistämään positiivista identiteettikehitystä ja elämän merkityksellisyyden kokemusta. Ensikäden tiedon saaminen muistisairaana läheisiltä antaa paremman käsityksen heidän kokemuksistaan ja sairauden heissä herättämistä tunteista, sillä muistisairauden vaikutuspiirissä eläminen on kokonaan uusi elämänvaihe, jolloin tarve sisäisen tarinan uudelleenmuotoilun avustamiseen, ymmärretyksi tulemiseen ja sosiaaliseen tukeen korostuu.

Muistisairaana läheisille on tärkeää, että muistisairauden merkitys nimenomaan heidän elämänsä käännekohtana tiedostetaan, heidän identiteettikehitystään pyritään tietoisesti viemään positiiviseen suuntaan ja että he saavat tilanteeseensa sopivaa sosiaalista tukea. Muistisairaana läheisten on tärkeää tulla huomatuksi, sillä sairauden koetaan vaikuttavan voimakkaimmin juuri heihin. Muistisairaana läheisiä tulee tukea jo sairauden alkuvaiheessa, jotta muistisairaus elämän käännekohtana saadaan etenemään hallitusti, eikä se suista elämäntarinaa pysyvästi raiteiltaan. Tukipalvelut voivat jo sairauden aikana auttaa muistisairaana läheistä jäsentämään traumaattisen kokemuksen osaksi elämäntarinaansa ja näkemään sen siten osana laajempaa elämänsäkokonaisuutta. Muistisairaana läheisille suunnatuissa tukipalveluissa on myös tärkeää kiinnittää huomiota jo muistisairauden varjoon jääneiden läheisten tunnistamiseen ja auttaa heitä löytämään elämälleen merkitystä ja uutta suuntaa.

Muistisairaana läheisille suunniteltujen tukipalveluiden tulee tukea muistisairauden vaikutuspiirissä elävien mahdollisuuksia kukoistaa kokemansa kriisin jälkeen. Tukipalvelut voivat edistää kriisikokemuksen jälkeistä positiivista muutosta auttamalla muistisairaana läheisiä näkemään oman elämänsä arvon, tarkastelemaan prioriteettejaan, henkistä kehitystään ja sosiaalisia suhteitaan. Muistisairaus elämän käännekohtana sekoittaa muistisairaana läheisen elämäntarinan ja saa hänet kyseenalaistamaan oman identiteettinsä ja elämänsä merkityksen, jolloin hän voi tarvita apua resilienssiominaisuuksiensa hyödyntämisessä, identiteettinsä uudelleenrakennuksessa ja elämänsä merkityksen uudelleenmäärittelyssä. Muistisairaana läheisen kyky ja mahdollisuudet resilienssiin tulee tunnistaa muistisairaana läheisille suunnatuissa tukipalveluissa, jotta hänen yksilöllisiä ja sosiaalisia resurssejaan voidaan tarvittaessa kehittää (ks. esim. O’Leary & Ickovics 1995).

Muistisairaana läheiset voivat hyödyntää tutkimuksen tuloksia vertaistuen saamiseen ja toisten kokemuksiin tutustumiseen. Uskon, että lukemalla muiden läheisten kokemuksia, he tuntevat olevansa vähemmän yksin ja saavat konkreettista apua, voimia ja toivoa kohdata muistisairaana läheisenä elämisen haasteet. Tutkimusaineistosta nostetut sitaatit tuovat esiin muistisairaana läheisenä elämisen haasteet, mutta esittelevät myös ilon aiheita. Ne näyttävät, ettei kukaan ole pohjattomalta tuntuvan surunsa tai synkkien ajatustensa kanssa yksin, vaan myös muut muistisairauden vaikutuspiirissä elävät käyvät läpi samoja tunteita ja ajatuksia. Ne myös osoittavat, että toivottomalta tuntuvasta tilanteesta voi löytää toivon kipinän tai jonkinlaisen syvemmän merkityksen elämän tarkoituksen ja merkityksen suhteen. Muiden kokemuksiin tutustuminen voi siten antaa uskoa, toivoa ja tukea heille, jotka tälläkin hetkellä kamppailevat kriisin keskellä.

Tutkimuksessa käy ilmi muistisairauden vaikutuspiirin moninaisuus ja miten eri tavoin muistisairaus koskettaa läheisten elämäntarinoita. Vaikka jokaisen muistisairaahan läheisen elämäntarina onkin ainutlaatuinen, voi siitä silti löytää samaistuttavia elementtejä ja nostaa yleisempiä tulkintoja. Tutkimusaineiston perusteella muodostetut tarinatyyppit toimivat tarinamalleina, jotka antavat viittauksia siitä, millaiset tekijät altistavat tai mahdollistavat tietynlaiseen tarinamalliin samaistumisen. Ne voivat toimia välähdyksinä tulevaisuudesta ja auttaa siten ymmärtämään, ennakoimaan ja määrittämään elämäntarinan mahdollista suuntaa. Tarinamallin avulla muistisairaahan läheinen voi tarkastella omia lähtökohtiaan ja resurssejaan tietynlaisen tarinan saavuttamiseksi tai välttämiseksi. Riittävä varanto erilaisia tarinavaihtoehtoja antaa enemmän mahdollisuuksia tulevaisuuden ennakoimiseen ja helpottaa siten muistisairauden jäsentämistä osaksi muistisairaahan läheisen elämänkulkua. Erilaiset tarinamallit auttavat vähentämään tulevaisuuteen liittyvää pelkoa, epävarmuutta ja epätietoisuutta antamalla vaihtoehtoja sen mahdollisuuksista. Ne voivat myös antaa luvan olla pohjattoman surullinen, raivostunut tai täysin toivoton ilman häpeää. Niistä voi siten saada lohtua ja vertaistukea silloin, kun niitä ei muualta ole saatavissa. Ne antavat myös toivoa paremmasta tulevaisuudesta ja elämän jatkumisesta sairauden jälkeen.

Muistisairaiden läheisten elämäntarinoita käsittelevien tarinamallien kartuttaminen on vasta alussa, joten toivon tutkijoiden tarttuvan aiheeseen jatkossa enemmän etenkin sosiaalipsykologian tutkimuskentällä mahdollisimman laajan ja syväluotaavan tietopohjan saavuttamiseksi. Tutkimus voisi jatkossa keskittyä tarkemmin esimerkiksi muistisairaahan läheisten resilienssiominaisuuksiin ja siihen, miten kaikkien muistisairaahan läheisenä elävien kykyä resilienssiin voisi kehittää. Läheisten valmistaminen muistisairauden paradoksaalisuuteen tutkimalla sairastuneen ja tämän läheisten keinoja viestiä ja säilyttää yhteys sairauden tuomista haasteista huolimatta olisi myös hyödyllinen jatkotutkimusaihe. Lisäksi tutkimusta voisi jatkossa suunnata muistisairaille suunnattujen hoitolaitosten toimintaan ja keinoihin tukea sairastuneen ja tämän läheisten hyvinvointia, arvokkuutta ja turvallisuuden tunnetta elämän merkittävässä käännekohdassa. Tutkimusta voisi keskittää esimerkiksi hoitolaitosten ja tuki- palveluiden mahdollisuuksin kehittää muistisairaiden läheisten osallisuutta ja hyödyntää jaettua asiantuntijuutta organisaatioiden, muistisairaiden ja heidän läheistensä sosiaalisen vuorovaikutuksen ja yhteistoiminnan parantamiseksi. Muistisairaahan läheisen rooli on vaativa, joten toivon tutkijoiden tekevän osansa sen helpottamiseksi.

LÄHTEET

Alasuutari, Pertti. 2011. *Laadullinen tutkimus 2.0*. Tampere: Vastapaino.

Bakker, Chirstian, Marjolein De Vugt, Myrra Vernooij-Dassen, Deliane Van Vliet, Frans Verhey & Raymond Koopmans. 2010. "Needs in early onset dementia: A qualitative case from the NeedYD study". *American journal of Alzheimer's disease and other dementias* 25:8, 634–640.

Bardy, Marjatta. 1996. *Lapsuus ja aikuisuus – kohtauspaikkana Emile*. Tutkimuksia 70. Helsinki: Helsingin yliopisto ja Stakes.

Braff, Sandy & Mary Rose Olenik. 2003. *Staying Connected While Letting Go: The Paradox of Alzheimer's Caregiving*. Maryland: M Evans.

Constable, Gill. 2013. *Carers' Stories: Walking Alongside a Person with Dementia*. Newcastle upon Tyne: Cambridge Scholars Publishing.

Drebing, Charles. 1999. "Trends in the content and methodology of Alzheimer research". *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 13:1, 93–100.

Erkinjuntti, Timo, Anne Remes, Juha Rinne & Hilikka Soininen. 2015. *Muistisairaudet*. Helsinki: Duodecim. Viitattu 21.2.2018. <https://www.oppiporssi.fi/op/msa00001/do>

Eskola, Jari & Juha Suoranta. 1996. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Eskola, Jari & Juha Suoranta. 1998. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Jyväskylä: Gummerus.

Farran, Carol J, Eleanora Keane-Hagerty, Sandra Salloway, Sylvia Kupferer, Caroly Wilken S. 1991. "Finding meaning: An alternative paradigm for Alzheimer's disease family caregivers". *The Gerontologist* 31:4, 483–489.

Flick, Uwe. 1998. *An Introduction to Qualitative Research*. Lontoo: Sage.

Freeman, Mark. 2008. "Beyond Narrative: Dementia's Tragic Promise". Teoksessa *Health, Illness and Culture: Broken Narratives*, toim. Lars-Christer Hydén & Jens Brockmeier. New York: Routledge, 169–184.

- Gergen, Kenneth. 2005. "Narrative, Moral Identity, and Historical Consciousness: A Social Constructionist Account". Teoksessa *Narration, Identity, and Historical Consciousness*, toim. Jürgen Straub. New York: Berghahn Books, 99–119.
- Hareven, Tamara. 2000. *Families, history, and social change: life-course and cross-cultural perspectives*. Boulder: Westview Press.
- Harms, Louise. 2015. *Understanding trauma and resilience*. New York: Palgrave MacMillan.
- Heikkinen, Hannu. 2015. "Kerronnallinen tutkimus". Teoksessa *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*, toim. Raine Valli & Juhani Aaltola. Jyväskylä: PS-Kustannus, 149–167.
- Heikkilä, Tiina. 2019. "Hoivaköyhyys on eriarvoisuudesta johtuva yhteiskunnallinen ongelma." *Alusta! New Social Research at Tampere University*. Viitattu 19.2.2019. <https://alusta.uta.fi/2019/02/12/hoivakoyhyys-on-eriarvoisuudesta-johtuva-yhteiskunnallinen-ongelma/>
- Heimonen, Sirkkaliisa. 2005. *Työkäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa*. Väitöskirja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Hellström, Ingrid, Mike Nolan & Ulla Lundh. 2007. "Sustaining 'couplehood': Spouses' Strategies for Living Positively with Dementia." *Dementia* 6:3, 383–409.
- Hirsjärvi, Sirkka, Pirkko Remes & Paula Sajavaara. 2004. *Tutki ja kirjoita*. Jyväskylä: Gummerus.
- Hirsjärvi, Sirkka, Pirkko Remes & Paula Sajavaara. 2007. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.
- Hutchison, Elizabeth. 2018. *Dimensions of human behavior: The changing life course*. Los Angeles: Sage.
- Hydén, Lars-Christer & Jens Brockmeier. 2008. *Health, Illness and Culture: Broken Narratives*. New York: Routledge.
- Hyvärinen, Matti. 1994. *Viimeiset taistot*. Tampere: Vastapaino.
- Hyvärinen, Matti. 2004. Eletty ja kerrottu kertomus. *Sosiologia* 41, 297–309.
- Hänninen, Vilma. 2000. *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto.

- Hänninen, Vilma. 2008. ”Narratiivisen tutkimuksen eettiset haasteet”. Teoksessa *Etiikkaa monitieteisesti: Pohdintaa ja kysymyksiä*, toim. Anna-Maija Pietilä. Kuopio: Kuopion yliopisto, 121–137.
- Hänninen, Vilma. 2015. ”Narratiivisen tutkimuksen käytäntöjä”. Teoksessa *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*, toim. Raine Valli & Juhani Aaltola. Jyväskylä: PS-Kustannus, 168–184.
- Kirsi, Tapio. 2004. *Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta*. Väitöskirja. Tampere: Tampere University Press.
- Koivula, Riitta. 2013. *Muistisairaana ihmisen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla: tutkimus toimijuudesta*. Väitöskirja. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Koivunen, Hannele. 1997. *Hiljainen tieto*. Helsinki: Otava.
- Korhonen, Merja. 2000. ”Oma elämäntarina itseymmärryksen välineenä”. Teoksessa *Ohjaus ammatina ja tieteenalana*, toim. Jussi Onismaa, Heikki Pasanen & Timo Spangar. Jyväskylä: PS-Kustannus, 57–69.
- Kortteinen, Matti & Marko Elovainio. 2012. ”Millä tavoin huono-osaisuus periytyy?” Teoksessa *Monipolvinen hyvinvointi*, toim. Sami Myllyniemi. Helsinki: Nuorisobarometri, julkaisuja 127, 153–167.
- Kuula, Arja. 2006. *Tutkimusetiikka: Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.
- Laitinen, Merja & Tuula Uusitalo. 2008. ”Narratiivinen lähestymistapa traumaattisten elämäntapausten tutkimisessa”. Teoksessa *Narratiivikirja: menetelmiä ja esimerkkejä*, toim. Raimo Kaasila, Raimo Rajala & Kari E. Nurmi. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 106–151.
- Levinson, Daniel. 1978. *The seasons of a man's life*. New York: Knopf.
- Lieblich, Amia, Rivka Tuval-Mashiach & Tamer Zilber. 1998. *Narrative research: reading, analysis and interpretation*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Morgan, Debra, Sheena Walls-Ingram, Allison Cammer & Norma Steward. 2014. ”Informal caregivers' hopes and expectations of a referral to a memory clinic”. *Social Science Medicine* 102, 111–118.
- Morris, Gary & Jack Morris. 2010. *The dementia care workbook*. Maidenhead, England: Open University Press.

- Muistiliitto. 2017a. Muistisairaudet. Viitattu 21.2.2018. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet>
- Muistiliitto. 2017b. Muistiliitto ry. Viitattu 26.2.2018. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto>
- Muistiliitto. 2017c. Muistiluotsi-asiantuntija- ja tukikeskusverkosto. Viitattu 26.2.2018. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/toiminta/kehittamistoiminta/muistiluotsi>
- O'Leary, Virginia. 1998. "Strength in the face of adversity: individual and social thriving". *Journal of Social Issues*, 54:2, 425–446.
- O'Leary, Virginia & J.R. Ickovics. 1995. "Resilience and thriving in response to challenge: An opportunity for a paradigm shift in women's health". *Women's health: Research on Gender, Behavior, and Policy*, 1, 121–142.
- Oravala, Sanna & Anna Rönkä. 1999. "Käännekohdat elämäkulussa". *Psykologia* 34, 274–280.
- Pesonen, Hanna-Mari. 2015. *Managing life with a memory disorder: the mutual processes of those with memory disorders and their family caregivers following a diagnosis*. Väitöskirja. Oulu: Oulun yliopisto.
- Polkinghorne, Donald. 1995. "Narrative configuration in qualitative analysis". Teoksessa *Life History and Narrative*, toim. J. Amos Harch & Richard Wisniewski. Lotoo: Falmer, 5–23.
- Polkinghorne, Donald. 1988. *Narrative knowing and the human sciences*. Albany: State University of New York Press.
- Riessman, Cathrine Kohler. 1993. *Narrative analysis*. Newbury Park: Sage.
- Riessman, Cathrine Kohler. 2008. *Narrative Methods for the Human Sciences*. Los Angeles: Sage.
- Ropo, Eero. 2015. "Identiteetti tutkimuskohteena". Teoksessa *Identiteetistä informaatiolukutaitoon: tavoitteena itsenäinen ja yhteisöllinen oppija*, toim. Eero Ropo, Eero Sormunen & Jannica Heinström. Tampere: Tampere University Press, 26–47.
- Rosenvall, Ari. 2016. Muistisairauksiin liittyviä määritelmiä. Duodecim. Viitattu 21.2.2018. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix02415>

- Rosenwald, George. 1996. "Making whole: method and ethics in mainstream and narrative psychology". Teoksessa *Ethics and process in the narrative study of lives. The narrative study of lives series*, toim. Ruthellen Josselson. Kalifornia: Sage, 245–274.
- Rutter, Michael. 1996. "Transitions and Turning Points in Developmental Psychopathology: As applied to the Age Span between Childhood and Mid-adulthood." *International Journal of Behavioral Development* 19, 603–626.
- Saastamoinen, Mikko. 2007. "Notkeat rakenteet, tiheät identiteetit". Teoksessa *Nuorisokasvatuksen teoria – perusteita ja puheenvuoroja*, toim. Elina Nivala & Mikko Saastamoinen. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura, julkaisuja 73, 230–254.
- Smythe, William & Maureen Murray. 2000. "Owning the story: ethical considerations in narrative research." *Ethics & Behavior* 10:4, 311–336.
- Strawson, Galen. 2004. *Against Narrativity*. Ratio (new series). Viitattu 30.10.2018. http://lhc.ucsd.edu/mca/Paper/against_narrativity.pdf
- Stephens, Barbara. 2009. "For dementia". Teoksessa *Telling tales about dementia: carers share their stories*, toim. Lucy Withman & Jessica Kingsley. London: Jessica Kingsley Publishers, 11.
- Telaranta, Pirkko. 2014. *Muistisairauden kanssa – Alzheimer arjessa*. Juva: Auditorium Kustannus Oy.
- Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2018. *Muistisairauksien yleisyys*. Viitattu 22.2.2018. <https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>
- Tuomi, Jouni & Anneli Sarajärvi. 2002. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Jyväskylä: Gummerus.
- Tuomi, Jouni & Anneli Sarajärvi. 2004. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Jyväskylä: Gummerus.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2006. "Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen". Teoksessa *Etiikkaa ihmistieteille*, toim., Jaana Hallamaa, Veikko Launis, Salla Lötjönen & Irma Sorvali. Helsinki: Suomen Kirjallisuuden Seura, 404–415.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2009. Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi. Viitattu 20.12.2018. <https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf>

Twigg, Julia & Karl Atkin. 1994. *Carers Perceived: Policy and Practice in Informal Care*. Maidenhead: Open University Press.

Vainikainen, Tuula. 2016. *Kumppanina muistisairaus*. Helsinki: Kirjapaja.

Vilkko, Anni. 1995. ”Lukijaelämää”. Teoksessa *Kerro vain totuus. Elämäkertatutkimuksen omaelämäkerrallisuus*, toim. Ilkka Arminen, Daniel Bertaux, Billy Ehn, Leena Eräsaari, Jenny Eräsaari, Tommi Hoikkala, Matti Hyvärinen, Kirsi Kallio, Marja Kaskisaari, Leena Komujärvi, Päivi Kosonen, Christian Lalive d'Epinay, Eeva Peltonen, Keijo Rahkonen, Jan-Erik Ruth, Ullamaija Seppälä, Anna-Liisa Sysiharju, Talis Tisenkopfs, Anni Vilkko, Jacqueline Wiseman & Elina Haavio-Mannila. Helsinki: Gaudeamus, 157–172.

Vilkko, Anni. 2000. ”Elämäkulku ja elämäkulkukerronta”. Teoksessa *Suomalainen elämäkulku*, toim. Eino Heikkinen & Jouni Tuomi. Helsinki: Tammi, 75–85.

Välimäki Tarja, Katri Vehviläinen-Julkunen & Anna-Maija Pietilä. 2007. “Diaries as research data in a study on family caregivers of people with Alzheimer's disease: methodological issues.” *Journal of Advanced Nursing* 59:1, 68–76.

Whitman, Lucy. 2009. ”Introduction”. Teoksessa *Telling tales about dementia: carers share their stories*, toim. Lucy Withman & Jessica Kingsley. London: Jessica Kingsley Publishers, 13–22.

Wengraf, Tom. 2001. *Qualitative research interviewing: Biographic narrative and semistructured methods*. Lontoo: Sage.

LIITTEET

1 Kirjoituspyyntö muistisairaalle omaisille

MUISTISAIRAUS OMAISEN KOKEMANA

KIRJOITUSPYYNTÖ

Hyvä vastaanottaja,

Tämä kirjoituspyyntö on suunnattu Sinulle, jonka lähipiiriin kuuluu etenevää muistisairautta sairastava henkilö. Etenevällä muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka heikentää muistia ja muita tiedonkäsittelyn alueita sekä toiminnanohjausta ja johtaa muistin ja tiedonkäsittelyn dementia-asteiseen heikentymiseen. Muistisairauksista yleisimpiä ovat Alzheimerin tauti ja verisuoniperäinen muistisairaus sekä näiden sekamuoto, Lewyn kappale-tauti ja otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus.

Pyydän Sinua kirjoittamaan elämästäsi muistisairaalle omaisena. Voit pohtia esimerkiksi sitä, millainen käännekohta läheisen muistisairaus on ollut ja miten läheisen muistisairaus on vaikuttanut Sinun elämääsi.

Kirjoituksesi voi olla vapaamuotoinen eikä kieliopista tarvitse välittää. Tekstin pituudella ei ole alatai ylärajaa. Voit kirjoittaa täysin nimettömänä. Toivoisin, että kirjoituksesi sisältää kuitenkin tiedon iästäsi, sukupuolestasi, suhteestasi muistisairaaseen henkilöön (esim. perhesuhde, sukulaissuhde, ystävyyssuhde) ja kuinka kauan olet ollut/olit muistisairaalle omainen.

Pyydän sinua lähettämään kirjoituksesi joko sähköisesti e-lomakkeen kautta osoitteessa

<https://elomake.uef.fi/lomakkeet/19224/lomake.html> tai postitse (Anna Kaisa Miettinen Ajurinkatu 20 B 24 70110 Kuopio) huhtikuun 2018 loppuun mennessä.

Lisätietoa tutkimuksesta

Kerään kirjoituksia Itä-Suomen yliopiston sosiaalipsykologian pro gradu -tutkielmaani varten. Kirjoituksista ei voida maksaa korvausta, mutta omista elämäkokemuksista kertominen itsessään koetaan usein palkitsevana. Halutessasi voit lukea tutkielmani sen valmistuttua Itä-Suomen yliopiston verkkosivuilta. Tutkimustulosten yhteydessä kirjoituksista voidaan julkaista esimerkkiotteita. Julkaistavista otteista poistetaan tai muutetaan henkilönimet ja muut tunnistamisen mahdollistavat tiedot. Julkaistavien otteiden yhteydessä voidaan mainita kirjoittajan ikä, sukupuoli ja tieto siitä, mikä on hänen suhteensa muistisairaaseen ja kuinka kauan hän on ollut/oli muistisairaana omainen. Kirjoituspyynnön vastauksia käytetään ainoastaan tämän tutkielman toteuttamista varten. Aineistoa säilytetään ehdottoman luottamuksellisesti ja tutkielman valmistuttua aineisto hävitetään. Aineistoa lukevat ainoastaan minä ja tutkielmani ohjaajat.

Pro gradu -tutkielmani tarkoituksena on kartoittaa muistisairaiden omaisten kokemuksia muistisairauden vaikutuksesta sairastuneen ja omaisen suhteeseen tarkastelemalla heidän suhdettaan ennen sairautta, sen aikana ja sen jälkeen, mikäli muistisairas on menehtynyt. Tavoitteena on selvittää, millainen käännekohta muistisairaus on omaisen näkökulmasta ja millaisen merkityksen muistisairaus saa hänen elämäntarinassaan.

Muistisairaus voi koskettaa kenen tahansa elämää jossain vaiheessa, joko suoraan tai epäsuorasti. Tämän vuoksi on tärkeää huomioida ne, joilla on ensikäden tietoa ja kokemusta muistisairaana omaisena elämisestä. Olen itsekin ollut muistisairaana henkilön omainen, joten minulla on henkilökohtaista kokemusta asian merkityksestä. Toivottavasti päätät osallistua tutkimukseen, sillä aiheesta on tärkeää saada lisää tietoa.

Lämmin kiitos mahdollisesta osallistumisestasi jo etukäteen. Mikäli sinulla on jotain kysyttävää, vastaan mielelläni.

Ystävällisin terveisin,

Anna Kaisa Miettinen

Yhteiskuntatieteiden kandidaatti

annakmi@student.uef.fi

Ajurinkatu 20 B 24 70110 Kuopio

040-7439785

Tutkielman ohjaajat:

Professori Vilma Hänninen

vilma.hanninen@uef.fi

Yliopistonlehtori Mervi Issakainen

mervi.issakainen@uef.fi