



RITA JÄHI

Työstää, tarinoida, selviytyä

Vanhemman psyykinen sairaus lapsuudenkokemuksena



AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

Esitetään Tampereen yliopiston
lääketieteellisen tiedekunnan suostumuksella
julkisesti tarkastettavaksi terveystieteen laitoksen
luentosalissa, Medisiinarinkatu 3, Tampere,
kesäkuun 11. päivänä 2004 kello 12.

English summary

Acta Universitatis Tampereensis 1015

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

Tampereen yliopisto, terveystieteen laitos

Tampereen yliopistollinen sairaala, nuorisopsykiatrian klinikka

Ohjaaja

Emeritaprofessori Liisa Rantalaiho

Tampereen yliopisto

Esitarkastajat

Dosentti Irmeli Järventie

Oulun yliopisto ja Kuopion yliopisto

Dosentti Ilka Kangas

Helsingin yliopisto

Myynti



Tampereen yliopiston

Tiedekirjakauppa TAJU

PL 617

33014 Tampereen yliopisto

Puh. (03) 215 6055

Fax (03) 215 7685

taju@uta.fi

<http://granum.uta.fi>

Kannen suunnittelu

Juha Siro

Painettu väitöskirja

Acta Universitatis Tamperensis 1015

ISBN 951-44-5992-X

ISSN 1455-1616

Sähköinen väitöskirja

Acta Electronica Universitatis Tamperensis 353

ISBN 951-44-5993-8

ISSN 1456-954X

<http://acta.uta.fi>

Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print

Tampere 2004

*Omistan tämän kirjan
psykkisestä sairaudesta kärsivien
omaisille ja läheisille.*

Sisällys

KIITOKSET	6
1 ALUKSI	9
2 PSYKKINEN SAIRAUUS JA OMAINEN – KULTTUURISEN JA SOSIAALISEN MAISEMAN LUONNOSTELUA	11
Tutkijan maisema	11
Omaisien maisema	12
Psykkisen sairauden kulttuuriset merkitykset ja omainen.....	14
Leimautuminen	14
Psykkisen sairauden historiaa	15
Psykkistä sairautta koskevat tieteelliset ja arkiteoriat.....	18
Psykkisen sairauden ilmeneminen sosiaalisissa suhteissa	24
Psykkisen sairauden kulku ja omaisten kokemukset.....	26
3 OMAISTEN JA LASTEN KOKEMUKSET TUTKIMUSTEN VALOSSA	28
Omaisten kokemukset tutkimusten valossa.....	30
Psykkisen sairauden merkitykset ja stigma	30
Psykkisen sairauden oireet perheen arjessa.....	31
Psykkisen sairauden kulku ja omaisten emotionaalinen prosessi.....	33
Kun äiti tai isä sairastuu – lasten kokemukset tutkimusten valossa.....	39
Mitä lapsista on haluttu tietää?	39
Vanhemman psykkisen sairauden kulttuuriset merkitykset	43
Vanhemman psykkisen sairauden oireet lasten arjessa.....	45
Emotionaalinen prosessi – lapsena ja lapsuuden jälkeen.....	47
Omaisten kokemuksia koskevan tutkimuksen arviointia	53
4 KONSTRUKTIO, KOKEMUS, TARINA JA KULTTUURI.....	57
Metodologiset käsitteet	57
Kolme tutkimuskysymystä	61
5 METODOLOGIASTA METODIKSI – JOHDATUSTA TULOSSIIN.....	63
Aineistona haastattelut	63
Tutkijan valinnat, tutkimukseen tulon reitit ja haastateltavien kuvaus.....	63
Tutkimushaastattelu tilanteena ja suhteena	70
Aineistonkeruu: teemahaastattelusta narratiivisempaan haastatteluun	71
Aineiston analyysi.....	76
Analyysin lähtökohtia	76
Miksi? Miten? Mitä?	78
Kirjoittamisen vaikeus – tutkijan elämää rationaalisen tuolla puolen	80
Tutkimuseettisiä kysymyksiä	83

6 TULOKSET	85
I Kertomisen näkökulma ja selviytymisen teema	86
Työstää	86
Sanaton ja vaiettu, unohdettu ja kätkeyty	86
Mykät, mustat möhkäleet ja puhumisen pakko	92
Purkaa, rakentaa ja selviytyä	97
Tarinoita.....	104
Neuvokas lapsi.....	104
Selittää	112
Sukurasitetta	112
Selviytymisen teema ja tarinallisuus.....	119
Kerrotut, punnitut ja torjutut tarinat	123
II Orientoitumisen näkökulma ja huolenpidon teema	127
Ratkaista	127
Moraalista pohdintaa	127
Psykologista etsintää	134
Rajojen etsimistä ja asettamista	138
Pakkoraossa?	142
Tarpeeksi lähellä, riittävän etäällä	145
7 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	155
Vanhemman psyykinen sairaus lapsuudenkokemuksena ja aikuisuuden kontekstina.....	155
Kokemus kulttuurintutkimuksen tutkimuskohteena	162
Lapsi omaisena	164
TIIVISTELMÄ	169
ENGLISH SUMMARY	172
KIRJALLISUUS.....	175
LIITE	181

KIITOKSET

Väitöskirjatyöni on vihdoinkin valmis. On koittanut kiitosten aika. Ensimmäiseksi kiitän niitä kolmeatoista haastateltavaa, jotka kertoivat minulle lapsuudestaan psyykkisesti sairastuneen vanhemman kanssa ja vanhemman sairauden merkityksestä elämässään. Ilman heitä tämä tutkimus ei olisi syntynyt. Lämmin kiitos!

Ohjaajaani emerita professori Liisa Rantalaihoa kiitän kärsivällisyydestä ja tilan antamisesta, mutta myös tiukkuudesta silloin, kun sitä tarvittiin. Liisalle olen kantanut tekstejäni ja hän on kommentoinut niitä nopeasti, oivaltavasti ja rohkaisten. Tuhannet kiitokset!

Esitarkastajiani dosentti Irmeli Järventietä ja dosentti Ilka Kangasta kiitän kommenteista, jotka selkeästi paransivat työtäni. Ilkan huolelliset, tiukat ja asiantuntevat kommentit ryhdistivät, syvensivät ja laajensivat työtäni. Irmelin kommentit panivat minut miettimään paikkaani tutkimuksen kentässä ja kirjoittamaan työni lähtökohdat selkeämmin. Irmeliä kiitän myös ratkaisevasta tuesta, jota sain häneltä väitöskirjahankkeeni alkuvaiheessa.

Työyhteisöni on vuodesta 1993 alkaen ollut Tampereen yliopiston terveystieteen laitos. Terveystieteen laitosta kiitän tutkimustyöni edellytysten tarjoamisesta monien apurahavuosieni aikana. Raimo Blomille kiitos rahoituskatkojen paikkaamisesta. Viimeisen kolmen ja puolen vuoden ajan olen voinut aivan uudella tavalla keskittyä väitöskirjan tekemiseen sosiaalipsykiatrian yliassistentin virassa.

Tulin vuonna 1993 silloiselle kansanterveystieteen laitokselle töihin TADEP-projektiin, jossa oli tutkijana Eija Stengård. Eijaa on kiittäminen siitä, että hän houkutteli minut omaistutkimuksen ja myöhemmin omaistoiminnan pariin. Eijan kanssa on jaettu myös väitöskirjapaineet ja kehitetty kahden psykologin voimin elämässä selviytymisen strategioita. Kiitos tuosta kaikesta!

Tieteellisen keskustelun koreografiaa opiskelin Liisa Rantalaihon vetämässä FF-ryhmässä, laitoksemme sosiaalitieteilijöiden jatko-opintoseminaarissa. Kiitän Liisaa ja kaikkia FF-ryhmäläisiä vuosien varrelta.

Terveystieteen laitoksen arki on ollut opettamista, tutkimusta, opiskelua, kokouksia, seminaareja, käytävä- ja kahvihuonekeskusteluja. Tämä arki on useimmiten tuntunut mukavalta ja siitä kiitän kaikkia entisiä ja nykyisiä työtovereitani, entisistä erityisesti Hanna Oksasta, Anja Isokoskea ja Marita Pitkästä.

Kiitän mainiosta työtoveruudesta Pirkko Harjuniemeä, Eija Tolvasta, Varpu Löyttyniemeä, Tapio Kirsiä ja Outi Jolankia, joiden kanssa on jaettu niin 'tieteen huolet' kuin 'arjen ihmeet'. Pinnissä lainassa ollut Kirsi Lumme-

Sandtia kiitän lämpimästi lojaalista ja hauskaista työ- ja muustakin toveruudesta. Seurantaryhmääni kuulunutta Marja Jylhää kiitän lämpimästi ratkaisukeskeisestä tuesta, jota on aina saatu, kun on pyydetty. Juhani Lehtoa kiitän yliopiston keskustelevalan perinteen ylläpidosta. Lämpimät kiitokset Lea Henrikssonille monipuolisesta tuesta, avusta ja rohkaisusta koko pitkän väitöskirjaprosessin ajan.

Paula Niemistä kiitän hänen hienosta työstään kääntäjänä ja kielenhuoltajana, erityisesti väitöskirjani kielenhuollosta. Kiitos myös sulkapallotoveruudesta!

Kiitän myös kaikkia sosiaalipsykiatrian ryhmän entisiä ja nykyisiä jäseniä. Kiitän lämpimästi Päivi Rantasta, Riittakerttu Kaltiala-Heinoa, Pertti Hämäläistä, Sari Fröjdiä, Matti Joukamaata ja Jouko Lönnqvistiä.

Helena Rantanen on ollut korvaamaton ystävä ja työtoveri niin vasta- kuin myötämässä. Kiitos Helena!

Arjesta juhlan on tehnyt Public Girls. Kiitos Liisa Rantalaiholla, Tapio Kirsille ja koko PG:lle.

Erilaiset tutkijaseminaarit ovat tärkeitä tieteellisiä pienyhteisöjä. Kiitokset Matti Hyvärisen luotsaamalle Diskurssipajalle ja Laadullisen terveystutkimuksen tutkijaverkoston ensimmäisen polven narratiivipiirille ja sitä vetäneille Maisa Honkasalolle ja Vilma Hänniselle. Viimeiset vuodet olen osallistunut Helsingin yliopiston sosiaalipolitiikan laitoksella Sairauden ja terveyden kokemus -tutkijaseminaariin, kiitokset seminaarin vetäjälle Ullamaija Seppälälle ja kaikille osallistuneille virittävistä ja hauskoista keskusteluista. Kaiken kaikkiaan LATEn järjestämät lukuisat seminaarit ovat olleet oleellisen tärkeitä tutkimusmetodisia opinahjoja.

Väitöskirjatyöni aikana olen kirjoittanut aiheeseeni liittyviä kongressiesityksiä, artikkeleita ja muita tekstejä. Niiden kommentoinnista kiitän lämpimästi Marja Jylhää, Lea Henrikssonia, Maisa Honkasaloa, Ilka Kangasta, Vilma Hännistä, Antti Saloniemeä, Outi Jolankia, Eija Stengårdia, Helena Rantasta ja Kirsi Lumme-Sandtia.

Väitöskirjakäsikirjoitukseni lukivat Antti Saloniemi, Kirsi Lumme-Sandt, Eija Stengård ja Matti Joukamaa. Heille kiitokset monipuolisista kommenteista niin kielen, rakenteen kuin sisällönkin suhteen. Heidän kysymyksensä auttoivat minua paikantamaan niitä kohtia, joissa ajatukseni eivät olleet itsellenikään vielä kirkastuneet. Antti Saloniemeä kiitän lukuisista kiehtovista ja inspiroivista keskusteluista vuosien varrella.

Väitöstyöni loppuvaiheessa minulla oli mahdollisuus palkata itselleni tutkimusavustaja. Jaana Moilanen aloitti työn ja hänen siirryttyään toisiin tehtäviin Paula Kejo jatkoi. Loistaville avustajilleni Paulalle ja Jaanalle kiitokset!

Heli Koivistoa kiitän väitöskirjatiedostoni pelastamisesta ja supportiivisesta työotteesta. Marita Hallilalle kiitokset siitä, että sain käyttää hänen väitöskirja-asiantuntemustaan. Kiitokset sähköistä tekstinkäsittelystä ja mukavasta yhteistyöstä. Outi Sisättöä ja Soile Levälahtea kiitän ystävällisestä, rauhoittavasta ja sujuvasta väitöskirjan julkaisemiseen liittyvästä yhteistyöstä.

Kiitän ystävääni Kirsi Pallasta, joka tarkasti kanssani väitöskirjan viitteet ja oikoluki työni ja kaikin tavoin kannusti minua vuosien ajan, lämmin kiitos!

Tutkimustyötäni ovat apurahoin tukeneet Ebeneser-säätiö, Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä, Jalmari ja Rauha Ahokkaan säätiö, Tampereen yliopiston Tukisäätiö, Tampereen yliopisto, Tampereen kaupungin tiedesäätiö ja Konkordia-liitto. Kiitos!

Perheelleni sanon: Nyt se väikkäri on sitten valmis. Kiitos Kalle! Kiitos Markus! Kiitos Katri ja Timo! Kiitos Mikko, Maikku ja pikkuinen Mia!

Lopuksi kiitän Jyrkiä, joka on läheltä seurannut väitöskirjatyöni viimeisiä vaiheita. Kiitän kiinnostuksesta ja konkreettisesta avusta, mutta ennen kaikkea kiitän siitä, että maailmasta löytyi suvantopaikka silloinkin, kun kiire ja paineet olivat pahimmillaan.

Aamuauringon noustessa, Tampereella 14.05.2004

Rita Jähi

1 ALUKSI

Tutkimukseni kohteena ovat äidin tai isän psyykkiseen sairastumiseen liittyvät kokemukset. Kolmetoista aikuista on kertonut minulle lapsuudestaan, nuoruudesta ja tämän hetkisestä elämästään. Se miten laajasti tai suppeasti haasteltavat elämästään kertovat, mitä he kertovat ja mitä jättävät ulkopuolelle, on tulkintaa siitä, mitkä asiat omassa elämässä liittyvät vanhemman psyykkiseen sairauteen ja mitkä eivät.

Mikä minua tuossa aiheessa kiehtoo? On vaikea tarkasti sanoa, missä tutkimusprosessin vaiheessa mitkäkin kysymykset ovat syntyneet. Varmaa on, että yksi peruskysymys on ollut mielessäni jo paljon ennen tutkimuksen aloittamista. Se on kysymys determinaatiosta. Epidemiologisista tutkimuksista tiedetään, että psyykkisestä sairaudesta kärsivien äitien ja isien lasten sairastumisriski on jonkin verran suurempi kuin väestössä keskimäärin. Kuinka paljon käsitykset siitä, että psyykinen sairaus on 'periytyvää' – joko biologisen tai sosiaalisen perimän kautta, epäedullisina ympäristötekijöinä – ovat tuottamassa itse ilmiötä?

Kun asiaa ajattelee yksittäistä ihmistä koskevana asiana, voi kysyä, millä tavoin hän tulkitsee elämäänsä suhteessa vanhemman psyykkiseen sairauteen? Millaisia merkityksiä vanhemman psyykinen sairaus saa siinä jatkuvassa prosessissa, jossa muotoutuu käsitys menneestä, nykyisestä ja tulevasta elämästä ja – itsestä? Kuinka pakottavana ajatus determinaatiosta näyttäytyy?

Kysymys determinaatiouuskosta itseään toteuttavana ennusteena on kuitenkin liian suuri tämän tutkimuksen ratkaistavaksi. Sen sijaan se, tuleeko determinaation ajatus esille aineistossani ja millaisissa yhteyksissä, on kysymyksenä sopivan kokoinen.

Toinen, tuoreempi mutta tutkimustyötäni kasvavassa määrin motivoinut viritys on herännyt omaisnäkökulmaan tutustumisen kautta. Omaistutkimus ja keskustelut omaistutkijoiden kanssa, työskentely omaisyhdistyksessä ja toiminta omaisten etujärjestössä ovat avanneet eteeni kiinnostavan yhteiskunnallisen ja poliittisen toiminnan alueen.

Perinteisissä psyykkistä sairautta koskevissa teorioissa perhe on nähty etiologisenä tekijänä. Yhden perheenjäsenen sairastuttua psyykkisesti on kysytty: mitä perheessä on tapahtunut ennen sairastumista? Omaisnäkökulmasta relevantti kysymys on: mitä perheessä tapahtuu sairastumisen jälkeen? Näkökulman vaihtamisen seuraukset voivat olla merkittäviä monien käytäntöjen kannalta. Sairastuneen läheiset, jotka aiemmin on nähty paljolti syyllisinä, on näin mahdollista ymmärtää entistä selvemmin vaikeaa kriisiä läpikäyvinä ihmisinä, jotka tarvitsevat tukea.

Missä määrin omaisnäkökulma on käyttökelpoinen, kun kyseessä ovat psyykkisesti sairastuneiden lapset? 1980-luvulla omaisjärjestöjä olivat perustamassa enimmäkseen skitsofreniaan sairastuneiden nuorten äidit ja isät. 1990-luvulla omaisjärjestöjen jäsenmäärät kasvoivat nopeasti, ja mukaan tuli yhä enemmän myös puolisoita, sisaruksia ja lapsia. Kuitenkin lasten osuus on pysynyt edelleen suhteellisen pienenä.

Kun kokemukset psyykkisestä sairaudesta liittyvät lapsuudenperheeseen ja ovat aikuisen näkökulmasta menneisyyttä, ei välttämättä löydy motiivia lähteä mukaan omaistoimintaan. Useimmat halunnevat jättää taakseen sen elämänvaiheen, johon raskaat muistot liittyvät. Kaikilta tämä ei kuitenkaan onnistu, vaan vanhemman psyykkinen sairaus voi vaatia työstämistä vielä vuosienkin päästä.

Jos ajatellaan, että psyykkisesti sairastuneiden nuorten vanhemmille kysymys syyllisyydestä on ollut tärkeä, niin mikä voisi olla se kysymys tai kysymykset, jotka ovat olennaisia lasten kannalta? Mitä omaisnäkökulma voisi psyykkisesti sairastuneiden lapsille olla ja mitä omaistoiminta voisi heille tarjota? Tämä on kysymys, jonka pohtimista en voi tutkimusprosessin aikana välttää.

Kysymys determinaatiosta ja lasten kokemusten tarkasteleminen osana omaiskokemusta ovat siis kaksi keskeistä ja erilaista mielenkiintoni kohdetta. Ensin mainittu asia laajenee mielessäni kysymykseksi siitä, missä määrin luomme itse oman kohtalomme? Jälkimmäinen kysymys on soveltava, käytännöllinen ja 'poliittinen'. Millainen olisi psyykkisesti sairastuneiden vanhempien lasten ohjelmanjulistus, jos he sellaisen yhdessä muotoilisivat? Vai onko niin, ettei riittävää yhteistä kokemuspohjaa tällaiselle julistukselle löytyisi?

Kuvaamani tutkimusintressit ovat tämän tutkimuksen veturi. Itse tutkimus on se juna, joka pääteasemalle saapuessaan on selvästi erinäköinen kuin lähtiesseen. Matkan varrella on jätetty vaunuja pois ja otettu uusia tilalle, matkustajatkin ovat suureksi osaksi vaihtuneet. Tutkimusprosessin aikana avautuvat yllättävät näkökulmat ja niistä syntyvät uudet kysymykset ovat tutkijan työn suola ja ehkä myös perille saapuvan junan arvokkain lasti.

2 PSYKKINEN SAIRAUUS JA OMAINEN – KULTTUURISEN JA SOSIAALISEN MAISEMAN LUONNOSTELUA

Tutkijan maisema

Tutkimukseni kiinnittyy sisällöllisesti monitieteiseen sosiaalipsykiatriseen omaistutkimuksen perinteeseen, mutta lähestymistapa omaisten kokemuksiin poikkeaa perinteisestä rasittuneisuustutkimuksesta (ks. Stengård 1998, s. 6–24) ja liittyy 1990-luvulla useilla eri tieteenaloilla syntyneeseen, hajanaiseen kvalitatiivisen omaistutkimuksen 'perinteeseen'. Omaistutkimuksen voidaan määritellä olevan osa mielenterveystutkimusta (mielenterveystutkimuksesta ks. Lehtinen ym. 1989), ja omaa tutkimustani voi näin luonnehtia myös kvalitatiiviseksi mielenterveystutkimukseksi.

Teoriaperinne, joka on enenevässä määrin ravinnut tutkimustani, on terveys sosiologinen terveyden ja sairauden kokemuksen tutkimus. Ilka Kangas ja Sakari Karvonen (2000) tuovat esille, että terveys sosiologian voidaan ajatella syntyneen silloin, kun sosiologiassa ryhdyttiin analyttisesti pohtimaan poikkeavuuden ja normaaliuden rajoja. Tällöin sairaus ja sen sosiaalinen kontrolli muotoiltiin osaksi sosiologista teoriaa. Kangas ja Karvonen listaavat asioita, joita terveys sosiologiassa on sen historian aikana tutkittu: lääketiedettä professiona, sairaan roolia ja terveyden ja sairauden kokemusta, sitä miten terveys ja sairaus sekä lääketieteellinen tieto rakentuvat sosiaalisesti, terveydenhuoltoa sosiaalisena organisaationa sekä vallan ja epätasa-arvon ilmenemistä sairauden ja terveyden alueilla.

Terveys sosiologisen kokemuksen tutkimuksen historia aloitetaan usein Talcott Parsonsista ja tämän sairaan rooli -teoriasta (esim. Lillrank ja Seppälä 2000), mutta sairauden tarkasteleminen subjektiivisena kokemuksena alkoi oikeastaan vasta 1980-luvulla. Tuolloin sairauskokemusta alettiin tutkia sosiaalisen tilanteen, vuorovaikutuksen ja identiteetin näkökulmista. (Honkasalo 2000, Kangas ja Karvonen 2000, Lillrank ja Seppälä 2000). Lillrank ja Seppälä (2000) tuovat esille, että lääketieteen rajallinen kyky selittää monien sairauksien syntyä johtaa siihen, että ihmiset hakevat selityksiä sairastumiselleen omasta elämänsä historiastaan. Tämän kysymyksen ympärille kiertyy kysymys sairauden, identi-

teetin ja elämäntarinan välisistä suhteista. (Esim. Bury 1982, Frank 1995, Pound ym.1998, Williams 2000.) Myös omaisten kokemuksia on tutkittu enenevässä määrin. (esim. Lillrank 1998, Jähi 2003, Kirsi 2003, Seppälä 2003).

Terveys sosiologian teoreettisia suuntauksia ovat olleet funktionalismi, symbolinen interaktionismi, fenomenologia, marxilaisvaikutteinen konfliktiteoria, sosiaalinen konstruktionismi, luokkatutkimuksen perinne, ruumiillisuuden tutkimus ja terveydenhuollon vuorovaikutuksen keskusteluanalyttinen tutkimus. (Kangas ja Karvonen 2000.) Käsillä oleva tutkimus ammentaa sosiaalisen konstruktionismin teoriasta (sosiaalisesta konstruktionismista ja fenomenologiasta terveys sosiologiassa ks. Honkasalo 2000), kulttuurintutkimuksen kysymyksenasetteluista (Giddens 1996, s. 65–77, Alasuutari 1994a, s. 46–64.) ja narratiivisesta lähestymistavasta. Tutkimukseni perusidean kannalta tärkeä on ollut Vilma Hännisen (1999) käyttämä sisäisen tarinan käsite ja tarinallisen kiertokulun teoria.

Polku, joka on johtanut tämän tutkimuksen syntymiseen on mahdollista nähdä myös sitä kautta, että minussa tutkijana kohtaavat kaksi tieteenalaa, sosiologia ja psykologia.

Omaisen maisema

Mistä syntyy tutkimuskysymys psyykkisesti sairastuneiden henkilöiden omaisten kokemuksista? Miksi psyykkisen sairauden yhteydessä on aiheellista ja tärkeää tutkia sairastuneiden lisäksi myös omaisten tilannetta ja kokemuksia? Lukuisat omaisten rasittuneisuutta selvittävät tutkimukset ovat osoittaneet, että psyykinen sairaus kuormittaa suuresti koko perhettä (esim. Hatfield 1978, Noh ja Avison 1988, Salokangas ym. 1991, Nyman ja Stengård 2001).

Mistä rasittuneisuus syntyy? Vastausta voi hakea ainakin kahdesta suunnasta, psyykkisen sairauden kulttuurisista merkityksistä ja psyykkisen sairauden luonteesta. *Tässä luvussa pyrin hahmottelemaan niitä psyykkiseen sairauteen liittyviä merkityksiä, ilmiöitä ja prosesseja, jotka rakentuvat siksi kulttuuriseksi ja sosiaalisiksi maisemaksi, jossa psyykkisesti sairastuneiden omaiset liikkuvat ja johon heidän kokemuksensa kiinnittyvät.*

Tarkastelen psyykkistä sairautta

- (1) siihen liittyvien kulttuuristen merkitysten kautta näkökulmana se, miten nämä merkitykset, esimerkiksi leimautuminen ja psyykkisen sairauden syy selitykset, ilmenevät omaisen elämässä,
- (2) sairastuneen ja hänen sosiaalisen ympäristönsä välistä suhdetta rakentavana ilmiönä ja
- (3) sairauden kulkuun liittyvänä ajallisena prosessina, johon omaisten kokemukset kiinnittyvät.

Maritta Itäpuisto (2001) on jäsenellyt tutkimuskohdettaan samantapaisesti tutkimuksessaan alkoholiongelmaisten aikuisten lasten kokemuksista. Hän tuo esille, että kulttuurinen näkökulma on alkoholinkäytöstä kärsivien perheitä tutkittaessa lähes kokonaan puuttunut. Perhettä on tarkasteltu ikään kuin 'yhteiskunnallisessa tyhjiössä, omaa elämäänsä elävänä systeeminä.' (Mt. s. 11–15.) Samalla tavoin tässä tutkimuksessa lähtökohtana on se, että perheenjäsenen psyykinen sairastuminen ei tapahdu tyhjiössä, ei sairastuneen eikä omaisen kannalta. Perheenjäsenen sairastuessa omainen joutuu useimmiten ensimmäistä kertaa elämässään kohtaamaan psyykkisen sairauden ja psykiatrian maailman omaisen positiossa. Mitä tuossa kohtaamisessa omaisen kannalta tapahtuu, siihen etsin vastausta tässä ja seuraavassa luvussa.

Lääketieteellinen, psykiatrinen näkökulma psyykkiseen sairauteen on tässä tutkimuksessa ymmärretty yhtenä keskeisenä ja tärkeänä psyykkiseen sairauteen liittyvien kulttuuristen merkitysten lähteenä.

Kuka sitten on omainen? Kontekstista riippuen omainen voidaan määrittellä eri tavoin. Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) 6 §:ssä mainitaan käsite 'lähiomainen'. Potilaan lähiomaisella tarkoitetaan tässä laissa (HE 185/1991 vp) lähinnä aviopuolisoa, lapsia, vanhempia ja sisaruksia. Samassa yhteydessä mainitaan muu läheinen henkilö, joka voi olla potilaan avopuoliso tai muu potilaan kanssa pysyvästi asuva henkilö.

Omaissuhde voidaan määrittellä myös luonteeltaan pitkäaikaiseksi tunnesuhteeksi, johon sitoudutaan vahvasti, jolloin omaisina voidaan pitää kaikkia henkilöitä, joilla on keskeinen asema tietyn ihmisen ihmissuhdeverkostossa. Tällainen määritelmä on suhteellisen laaja. Suppeammin määritellen omaisilla voidaan tarkoittaa ydinperheen jäseniä sekä verisukulaisia ja heidän puolisoitaan. (Stengård 2000.) Tässä tutkimuksessa omainen määrittyy vieläkin suppeammin. Kyse on joko oman perheen tai lapsuudenperheen jäsenistä, vanhemmista, lapsista, puolisoista, sisaruksista. Rajaus on seurausta siitä, että valtaosa omaistutkimuksista kohdistuu juuri vanhempiin, lapsiin, puolisoihin ja sisaruksiin.

Kun omaistutkimuksessa puhutaan psyykkisestä sairaudesta, kyse on yleensä vakavasta mielenterveyden häiriöstä, skitsofreniasta, maanis-depressiivisestä sairaudesta tai vakavasta masennuksesta tai jostain muusta edellä mainittuihin verrattavissa olevasta mielenterveyden häiriöstä.

Kun sanotaan jotakin psyykkisestä sairaudesta, tullaan epäsuorasti määritelleeksi jollakin tavalla myös somaattista sairautta. Somaattisen ja psyykkisen sairauden käsitteet edellyttävät toisiaan, ilman toista ei ole toista. Somaattinen sairaus on mukana psyykkisen sairauden kuvauksessa taustana, jota vasten psyykinen sairaus piirtyy terävämmin. Kun mietitään omaisen tilannetta lähei-

sen sairastuessa psyykkisesti, rinnastuu tilanne epäsuorasti somaattisesti sairastuneen omaisten tilanteeseen, vaikka vertailuja ei suoraan tehtäisikään. Psyykkinen sairaus ilmenee käyttäytymisen, kokemuksen ja tunne-elämän alueilla, joita on lähes mahdotonta erottaa henkilöstä itsestään tai hänen persoonallisuudestaan, toisin kuin somaattisessa sairaudessa. (Williams 1987, Kaltiala-Heino ym. 2001). Monet omaiset kertovatkin vaiheista, jolloin he ovat alkaneet epäillä, onko hankalassa ja kiusallisessa käyttäytymisessä todella kyse sairaudesta (Karp ja Watts-Roy 1999).

Psyykkisen sairauden kulttuuriset merkitykset ja omainen

Leimautuminen

Sana stigma tarkoitti alun perin ruumiiseen leikattua tai poltettua merkkiä, jolla antiikin Kreikassa osoitettiin jotkut ihmiset orjiksi, rikollisiksi tai sosiaalisiksi hylkiöiksi. Näitä henkilöitä pidettiin saastaisina ja heitä oli syytä välttää. Nykyään termiä käytetään laajemmin viittaamaan mihin tahansa ominaisuuteen, piirteeseen tai käyttäytymiseen, joka symbolisesti merkitsee kantajansa kulttuurisesti ei-hyväksytyksi tai alemmaksi. (Williams 1987, s. 135–136, Goffman 1990, alkup. 1963, s. 11.)

Nykyään sairauksista stigmaattisiksi määritellään sellaiset, joihin yhdistetään huonommuutta, moraalista heikkoutta tai syyllisyyttä. Susan Sontagin (1991) mukaan mikä tahansa sairaus, jonka aiheuttaja on epäselvä ja jonka hoito on hyödytöntä, on taipuvainen suorastaan 'kylpemään merkityksissä'. Tällaiseen sairauteen samastetaan ihmisten syvimpien pelkojen, kuten mädännäisyyden, rappion, saastumisen, normittomuuden ja heikkouden, aiheet. Näin sairaudesta voi tulla metafora, se voi alkaa toimia adjektiivisesti (s. 62) (esim. yhteiskunnan syöpä, mieletön maailma).

Psyykkinen sairaus on kenties stigmatisoivin kaikista sairauksista, koska on hyvin vaikeaa ellei mahdotonta erottaa sairautta ja sairastuneen henkilön persoonaa toisistaan. Stigma voi näyttäytyä stigmatisoituille ihmisille monin tavoin, vähättelynä, syrjintänä tai vihamielisyytenä. Se voi ilmetä sekä yksilön kokemukseksi, pelkona ja häpeänä että yhteisön tasolla, erilaisina käytäntöinä ja vuorovaikutuksen tapoina. (Williams 1987, Goffman 1990, alkup. 1963, Kaltiala-Heino ym. 2001.)

Stigma voi syntyä myös suhteesta stigmatisoituun ihmiseen. Erving Goffman (1990, alkup. 1963) käyttää tästä käsitettä 'courtesy stigma'. Tällainen 'sympatiastigma' tai liitännäisstigma voi kohdistua niihin, joiden yhteys stigmati-

soituun henkilöön on syntynyt jonkin sosiaalisen rakenteen kuten ystävyiden tai perheenjäsenyyden seurauksena. Suhde voi johtaa siihen, että yhteisö kohtelee stigmatisoitua ja tämän ystävää tai perheenjäsentä joissakin suhteissa ikään kuin nämä olisivat yhtä. Yleisesti ottaen stigman taipumus levitä stigmatisoidusta yksilöstä hänen läheisiin suhteisiinsa on syy siihen, miksi tällaisten suhteiden syntymistä halutaan välttää tai olemassa olevista suhteista pyritään irrottautumaan. (Mt., s. 40–45.)

Jo Phelanin ja kumppaneiden (1998) mukaan psyykkisesti sairastuneiden omaiset pitävät stigmaa ongelmallisena asiana, mutta se on saanut vain vähän huomiota tutkijoilta. Phelanin ja kumppaneiden tutkimuksessa puolet vanhemmista ja puolisoista oli salannut läheisensä joutumisen sairaalaan. Vaikka nykyään pyritään siihen, että psyykkistä sairautta pidettäisiin sairautena muiden joukossa, monet salaavat silti perheenjäsenensä sairauden. Stigma voi liittyä siihen asemaan, joka perheellä on psyykkisen sairauden syntyä selittävässä teorioissa.

Psyykkisen sairauden historiaa

Ne merkitykset, joita erilaiset ilmiöt meidän ajassamme ja yhteiskunnassamme kantavat, eivät ole ymmärrettävissä vain 'valistunutta' nykyisyyttä tarkastelemalla. Jos meillä olisi käytettävissämme 'kulttuurilaboratorio' ja siirtäisimme ilmiön, jota me kutsumme 'psyykkiseksi sairaudeksi' tai 'mielenterveyden häiriöksi' toiseen aikaan tai paikkaan, saattaisimme havaita, että tuo ilmiö käsitteellistettäisiin eri tavalla kuin mihin me olemme tottuneet. Jo puhumalla 'psyykkisestä sairaudesta' tulemme määritelleeksi tietyytyyppisen poikkeavan käyttäytymisen sairaudeksi. Peter Conrad ja Joseph Schneider (1985, s. 38) esittävät näkemyksen, että mikäli kyseistä poikkeavuuden lajia, omituista ja ennustamattomia käyttäytymistä, kutsutaan hulluudeksi, niin hulluuden määrittelyllä sairaudeksi on länsimaisessa kulttuurissa pitkä, antiikin aikaan asti ulottuva, historia (ks. myös Salo 1996, s. 28–30). He pitävät hulluuden sairaudeksi määrittelemistä medikalisaatiokehityksen perustapauksena.

Sairauskäsitys muodostui hallitsevaksi käsitykseksi Euroopassa ja Amerikassa kuitenkin vasta 1800-luvulle tultaessa (Conrad ja Schneider 1985, s. 47, Salo 1996, s. 28–30). Antiikin aikana sairauskäsityksen olivat omaksuneet vain harvat, lähinnä kapea osa sivistyneistöä. Valtaosalle kreikkalaisista hulluus oli jumalten aiheuttama riivaus. Keskiajalla hallitseva käsitys oli teologinen. Kirkko näki hulluuden rangaistuksena synnistä. Inkvisition aikana näkemys vielä tarkentui: hulluus oli noituutta ja noituus harhaoppisuutta eli liittoutumista paholaisen

kanssa. Vaikka katolinen kirkko miltei vaiensi lääketieteellisen äänen, se ei sammutunut kokonaan. Jopa inkvisiittoreiden joukosta löytyi henkilöitä, jotka olivat vakuuttuneita siitä, että osa hulluista oli sairaita eikä noitia. Katolinen kirkko ei ollut yksin näiden ajatusten kanssa. Martti Luther (1652, lain. Hothersall 1990) julisti, että heikkolahjaiset ovat jumalattomia, paholaiselle vihkiytyneitä ihmisiä, joilla ei ole järkeä eikä sielua, ja jotka siksi ovat tuomittuja kadotukseen. (Boring 1957, s. 694–695, Kaila 1966, s. 98–99, Conrad ja Schneider 1985, s. 39–48, Hothersall 1990, s. 215–217.)

Hulluuden näkeminen sairautena on siis suhteellisen tuore ilmiö, noin 200 vuotta vanha. Hulluuden medikalisaatioprosessi on ollut pitkä ja mutkikas. Conrad ja Schneider (1985) ja Michel Foucault (1995) kuvailevat tämän medikalisaatioprosessin vaiheita ja esittävät, että keskeiset etapit eivät juurikaan liittyneet lääketieteen kehitykseen. Poikkeavien eristäminen laitoksiin ja sitä seurannut hullujen eristäminen muista poikkeavista tapahtui jo 1600-luvulla. Syyt tähän eristämiseen eivät olleet lääketieteellisiä vaan Foucault'n (1995) mukaan taloudellisia, poliittisia ja moraalisia. Kyse oli uuden porvarillisen yhteiskunnan arvojen, työn ja kuuliaisuuden, vahvistamisesta. Uusi yhteiskunta edellytti poikkeavien sopeuttamisesta työntekoon. Näin myös tasoitettiin taloudellisten suhdanteiden vaihtelun vaikutuksia ja ratkaistiin aika ajoin esiin nouseva työttömyyden ongelma. (Mt. s. 38–64, ks. myös Salo 1996, s. 36–39.)

Vasta 1700- ja 1800-lukujen taitteessa lääkäreistä tuli virallisesti psyykkisen sairauden määrittelyn ja hoidon auktoriteetteja. Esimerkiksi Englannissa vaadittiin hullujenhuoneen johtajilta lääkärin koulutusta vasta vuonna 1774. Siihen asti lääkäreillä ei ajateltu olevan erityistä asiantuntijuutta suhteessa hulluuteen. Lääkärit voittivat Conradin ja Schneiderin (1985) tulkinnan mukaan kamppailun hullujenhuoneiden johtamisesta lähinnä siksi, että he olivat hyvin järjestäytyneitä. Conrad ja Schneider kuvaavat tätä lääkäreiden suorittamaksi 'kaappaukseksi', jolla hulluuden lääketieteellinen malli sinetöitiin. Lääketieteellinen empiirinen tieto hulluuden alkuperästä tai lääkärin taito hulluuden parantamisessa näyttelivät enimmilläänkin vain pientä osaa koko prosessissa. (Conrad ja Schneider 1985, s. 45–47, Foucault 1995, s. 74–75, Salo 1996, s. 42–44.) Lääketieteellinen tutkimus ja sen myötä suurempi kiinnostus psyykkisen sairauden syitä kohtaan alkoi vasta sairauskäsityksen vakiinnuttua (Kaila 1966, s. 99–105, Conrad ja Schneider 1985, s. 47).

Psyykkisen sairauden 200-vuotinen historia on moni-ilmeinen. 1800-luvun aikana psyykkisen sairauden syistä ehdittiin olla montaa mieltä. Yhdysvalloissa oltiin 1800-luvun alkupuolella vakuuttuneita siitä, että psyykinen sairaus johtuu sosiaalisen järjestyksen murtumisesta eli että kyse on sivilisaation sairaudesta.

Darwinilainen teoria puolestaan loi perustan degeneraatiohypoteesin syntymiselle ja mielisairaudessa ajateltiin olevan kyse perinnöllisyyden välittämästä rappeutumisesta. Eri vaiheissa psykiatria on pyrkinyt ottamaan mallia kiistatonta menestystä saavuttaneesta somaattisesta lääketieteestä ja on tutkittu aivoja, selkäydintä ja hermojärjestelmää ja pyritty näin löytämään psyykkiselle sairaudelle somaattisia syitä. On mm. oletettu, että sairaus johtuu itsetyydytyksestä, jonka taustana on hermoston heikkous. (Conrad ja Schneider 1985, Salo 1996, s. 34–36, Shorter 1997, s. 18–22, 69–99.)

1900-luvun alussa alettiin Sigmund Freudin vaikutuksesta etsiä mielisairauden syytä 'mielen kehityksestä', lapsuudenkokemuksista. Tällöin omaiset, erityisesti vanhemmat, alettiin nähdä ei vain sairastuneen läheisinä ihmisinä vaan myös sairastumiseen vaikuttaneena tekijänä. Samoihin aikoihin myös somaattinen suuntaus vahvistui. Franz Kallmann julkaisi 1930-luvun lopulla tutkimustuloksia skitsofrenian perinnöllisyshypoteesista. 1950-luvulla kehitettiin uudet psykoosilääkkeet, joiden mukanaan tuomaa muutosta psykiatriassa ja mielisairaaloiden arjessa on kuvattu jopa kolmantena vallankumouksena sitten Pinelin suorittaman mielisairaiden kahleiden katkaisemisen ja Freudin psykoanalyysin. Uudet lääkkeet synnyttivät uudenlaista optimismia, sillä ne mahdollistivat monien mielisairaalapotilaiden siirtämisen avohoitoon. (Conrad ja Schneider 1985, s. 53–56, Shorter 1997, s. 145–147, 243–254.) 1960-luku oli sosiaalipsykiatrisen suuntauksen kulta-aikaa ja tähän kauteen liittyi terapeuttisten yhteisöjen ideologia ja toteuttaminen, päiväsairaalatoiminta, ylipäänsä avohoidon painottaminen. 1980-luvulla kiinnostus siirtyi sekä tutkimus- että kliinisessäkin käytännössä taas biologista psykiatria kohti. (Isohanni 2000.) Kiinnostavaa on, että biologisen psykiatrin rinnalle on psykoosin hoidossa kehitetty tehokkaiksi osoittautuneita uusia hoitokäytäntöjä, jotka pohjautuvat aivan erityyppiselle ajattelulle. Tällainen on esim. avoimen dialogin hoitomalli, joka korostaa todellisuuden konstruktivistista luonnetta ja kielen ja keskustelun tärkeyttä todellisuuden rakentumisessa ja merkitysten synnyssä. Parantuminen psykoosista alkaa tapahtua, kun hoitavat henkilöt, potilas ja hänen sosiaalinen verkostonsa keskustelun, dialogin, kautta luovat prosessin, jossa syntyy uusia merkityksiä. (Wahlström 1993, Seikkula ja Haarakangas 1999, Väisänen ja Väisänen 1998.)

Kaiken kaikkiaan psyykkisen sairauden historiaa näyttäisi luonnehtivan erilaisten, jopa vastakkaisten näkemysten ajallinen rinnakkaisuus ja jo hylättyjen suuntien elpyminen yhä uudelleen. Psyykkisen sairauden hoidoksi on teoriasta riippuen tarjottu moraalista hoitoa terveessä ympäristössä, yksilöön kohdistuvaa psykologista terapiaa tai sähköshokkeja, psykokirurgiaa ja lääkkeitä. Optimismi ja pessimismi psyykkisen sairauden parannettavuuden suhteen on vaihdellut.

Psyykkistä sairautta koskevat tieteelliset ja arkiteoriat

Psyykkisen sairauden syntyä selittävät teoriat voidaan jaotella ainakin neljään ryhmään sen mukaan, missä psyykkisen sairauden keskeinen syytekijä näyttäisi sijaitsevan: yhteiskunnassa, perheessä, geneeissä vai aivoissa ja hermojärjestelmässä. Kaksi näistä, perheeseen ja geneeihin liittyvät teoriat, tuottavat perheen syytekijänä, vaikkakin hyvin eri tavoin.

1900-luvun alkupuolella Freud¹ ja psykoanalyysi veti omaiset, ja etenkin vanhemmat, osaksi psyykkisen sairauden etiologiaa. Freud oli ensimmäinen, joka toi esille ajatuksen aikuisen tunne-elämän ja lapsuudenkokemusten välisestä yhteydestä (Boring 1957, s. 710). Freudin teoriassa häiriö syntyy, kun ruumis ja yhteiskunta, biologinen ja kulttuurinen, kohtaavat ja joutuvat sovittamattomaan konfliktiin psykologisessa eli yksilön mielessä. Kulttuuria ja yhteiskuntaa Freudin teoriassa edustavat ennen kaikkea vanhemmat. Freudin mukaan lapsuudessa syntyvät konfliktit biologispohjaisten viettien ja kulttuurin välillä torjutaan tiedostamattomaan. Tiedostamattomasta käsin nämä ratkaisemattomat konfliktit voivat vaikuttaa tuhoisasti ihmisen elämään. (Ks. esim. Freud 1981², s. 295–328.)

Konfliktit voidaan Freudin mukaan kohdata ja ratkaista aikuisena terapiassa, psykoanalyysissa. Luottamuksellinen suhde terapeuttiin mahdollistaa Freudin teorian mukaan sen, että potilas ymmärtää vaikeutensa juuret ja voi saada korjauksen kokemuksen. (Freud 1981, s. 393–406, Conrad ja Schneider 1985, s. 53–54.) Freud itse päätyi lopulta siihen, että varsinaiset mielisairaudet ovat psykoanalyysin tavoittamattomissa (Freud 1981, s. 543–545). Freudin jälkeen kuitenkin useat psykoanalyytit sovelsivat psykoanalyysia myös mielisairaalapotilaisiin (Conrad ja Schneider 1985, s. 54).

Freudin ajatukset eivät ole vaikuttaneet vain siihen, mitä lapsuudenkokemusten ja psyykkisten häiriöiden yhteydestä ajatellaan, vaan laajemmin siihen tapaan, millaisia merkityksiä kulttuurissamme on tapana lapsuudelle psykologisessa mielessä antaa (Boring 1957, s. 710, Kaila 1966, s. 143–149). Freudista siis

¹ Tässä Freudin teorioista on nostettu esiin vain se puoli, joka on toiminut pohjana monille omaisia syyllistävälle käytännöille psykiatrisen ajattelun ja hoitokäytäntöjen myöhemmässä kehityksessä. Claes Andersson (2001) kuvaa noita käytäntöjä seuraavasti: 'Suuremman mielisairaalassa, jossa itse työskentelin 1960-luvulla, suoranaisesti estettiin potilaan omaisia osallistumista hoitoon. Sairaalan ylilääkäri oli sitä mieltä, että osastojen ovet on pidettävä lukossa – ei niinkään potilaiden itsensä vuoksi vaan jotta estettäisiin omaisia tapaamasta sairastunutta läheistään.' Freudille oikeutta tekevä esitys on esimerkiksi Antti Eskolan ja Irmeli Järventien (2001) artikkeli 'Sigmund Freud. Psykoanalyttinen teoria'.

² Teos sisältää Freudin vuonna 1915–1917 pitämät luennot ja vuonna 1932 julkaistut luennot.

lähtee linja, josta aukeaa niiden lukuisten teorioiden kirjo, jossa äiti tai isä tai laajemmin perhe konstruoituu psyykkisesti sairastuneen henkilön sairauden syyksi.

Skitsofreniaan liittyvät teoriat ovat esimerkki siitä, kuinka perheen osuus sairastumisessa on nähty. Perheen ja erityisesti äidin patologian ja skitsofrenian synnyn välisiä yhteyksiä etsivän ajattelun klassikoiksi ovat muodostuneet Frieda Fromm-Reichmannin (1948) teoria 'skitsofrenigeenisestä' eli skitsofreniaa aiheuttavasta äidistä, Gregory Batesonin ja kumppaneiden (1956) kaksoissidos-teoria sekä Harold Searlesin (1965) kuvaus erilaisista tavoista ajaa toinen hulluuteen. Esimerkiksi lapsi saattaa havaita vanhemman vihamielisyyden, jonka vanhempi kuitenkin kieltää ja edellyttää, että myös lapsi kieltää sen. Tällöin lapsi joutuu ristiriitaan sen suhteen, uskoako vanhempaansa vai omia havaintojaan. Jos hän uskoo itseään, hän säilyttää otteen todellisuuteen. Jos hän taas uskoo vanhempaa, hän säilyttää elintärkeän suhteen vanhempaansa, mutta hänen oma todellisuudentajunsa häiriintyy. Perusajatuksena kaikissa näissä teorioissa on se, että vuorovaikutus äidin kanssa johtaa lapsen sietämättömään emotionaaliseen konfliktiin, joka voi johtaa psykoosiin. Äiti siis omalla patologisuudellaan tai 'hulluudellaan' ajaa lapsensa psykoosiin. Psykoosi nähdään näissä teorioissa pakopaikkana, johon lapsi pelastautuu välttääkseen sitä repivää ambivalenssia ja emotionaalista tuskaa, jonka – useimmiten – äiti lapsessaan aiheuttaa.

Kaarena 2000-luvulle toimii Jaana Vuoren väitöskirjatutkimus (2001) siitä, miten perheasiantuntijat hahmottavat vanhemmuutta erilaisissa teksteissä, kasvatukseen liittyvissä keskustelukirjoissa ja tutkimuksissa sekä oppi- ja opaskirjoissa. Näissä teksteissä tuli vahvana esille psykoanalyttinen kehitystarina, jonka kaksi hallitsevaa diskurssia olivat äidinhoivan ja jaetun vanhemmuuden diskurssi. Äidinhoivan diskurssin mukaisesti ne perheet, joissa isä on hoivaava, ovat täynnä ristiriitoja ja psyykkisiä ongelmia. Jaetun vanhemmuuden diskurssi puolestaan näkee niiden lasten ja naisten elämän, joiden perheessä ei hoivaavaa isää ole, raskaana, yksioikoisena ja vaihtoehdottomana. Yksinhuoltajasta tulee molemmille diskursseille ongelma. (Mt. s. 368–371.) Monet Vuoren aineistoon sisältyvät tekstit ikään kuin kutsuvat lukijaa asettumaan asiantuntijakirjoittajan rinnalle arvioimaan äitejä. Vuori toteaa, että äidinhoivan diskurssi avaa periaatteessa mahdollisuuden äitikeskeiselle puheelle, äitien kokemuksille. Kuitenkin teksteissä käy yhä uudelleen niin, että äidin toiminta nähdään ongelmana, joka uhkaa niin lapsen kehitystä kuin miehen ja yhteiskunnan hyvään. Vuori näkee tässä vaarana sen, että mitä tiukemmin ammattilaiset sitoutuvat yhteen kapeaan ymmärrykseen siitä, millaista lapsen hoitamisen ja kasvatuksen pitäisi olla, sitä vähemmän äitejä ja isiä ja muita hoivaajia kyetään tukemaan. (Mt. s. 270–271.)

Toinen psyykkisen sairauden selitysarsenaali viittaa perheen patologiaan. 1950-luvulta alkaen voimallisesti kehittyneet perheterapiamallit, mm. psykodynaaminen, systeeminen ja strukturaalinen perheterapia (ks. Aaltonen ja Rinne 1999), eskplikoivat perheen hoidon kohteeksi. Anneli Larmo (1993) on tutkinut vanhemman psykoosia perheen ja lapsen kannalta. Hänen teoreettinen lähtökohtansa on systeeminen ja psykoanalyttinen: 'Psykoosi voidaan käsittää puolustuskeinoksi, yritykseksi löytää ratkaisu ylivoimaiseen elämäntilanteeseen. Tällöin on mielekästä kysyä, mikä on psykoosin viesti. Olisiko sairastuminen merkki perhettä koskevasta kehityskriisistä tai perheen juuttumisesta elämänkaarensa käännekohtaan?' Sitaatti viittaa yleisemminkin perheterapioiden pohjalla olevaan ajatukseen psyykkisestä sairastumisesta viestinä, joka kertoo perheestä jotakin kielteistä. Ajattelutapa on rinnakkainen lääketieteelliselle mallille, jossa oireet antavat vihjeitä siitä, mikä sairaus voisi olla kyseessä. (Jähi 2003.)

Vaikka eri perheterapiasuuntausten edustajat haluavat korostaa, että kyse ei ole perheen tai sen yksittäisten jäsenten syylistämisestä, niin perheen patologisointi on väistämättä sisäänkirjoitettu perheterapia-ajatteluun. Asiaa voisi kuvata seuraavalla ajatusketjulla: lääketieteellisen mallin mukaan hulluus on sairaus – sairautta tulee hoitaa – perheterapiassa hoidon kohde on perhe – perhe on siis sairas. On myös tavallista ja loogista ymmärtää se, mihin hoito kohdistuu, sairauden syyksi. (Jähi 2003.) Tämä näkyy selkeästi psyykkisen sairauden historiassa (Conrad ja Schneider 1985).

Enemmän tai vähemmän epäsuora ajatus patologisesta perheestä psyykkisen sairauden syynä liittyy siis tiukasti perheterapeuttiseen ajatteluun. Tästä kertoo esimerkiksi se, että suomalaisen skitsofrenian hoidon ja perheterapian uranuurtaja Yrjö Alanen aloittaa kirjoituksensa skitsofrenian perhekeskeisestä hoidosta vuonna 1999 torjumalla väärinkäsityksenä ajatuksen, että perheiden ongelmia tutkineet psykiatrit leimaisivat vanhemmat lastensa sairauden aiheuttajiksi. Hän korostaa, että skitsofrenian syyt ovat monitahoisia ja että perheen vuorovaikutusprosessit vanhempien ja lasten välillä ovat molemminpuolisia. Vuorovaikutukseen vaikuttavat alusta alkaen myös lasten synnynnäiset ominaisuudet. (Alanen 1999, s. 62.) Tällä tavoin Alanen implikoi sitä käsitystä, että häiriön juuret ovat joka tapauksessa perheyhteisössä. Ottamatta kantaa siihen kuinka asia on, yksi perheterapiaan liittyvä ja siitä vaikeasti häivyttävä merkitys on se, että se tuottaa perheen sekä patologisena että syyllisenä. (Jähi 2003.)

Skitsofrenia määritellään vakavaksi mielenterveyden häiriöksi, johon usein liittyy silmiinpistävän outoa ja poikkeavaa käyttäytymistä. Skitsofreniaan sairastunut saattaa kokea miltei jatkuvasti voimakasta ahdistusta ja tuskaisuutta.

(Lönnqvist ym. 2001, s. 59 ja 65.) Perheterapianäkökulmasta on vaikea välttää ajatusta, että perhe, joka tuottaa näin vaikean häiriön, on todella sairas.

Edellä esiteltyt psyykkistä sairautta koskevat teoriat eivät ole luettavissa vain tieteellisistä ja ammatillisista lehdistä, eivätkä ne ole vain ammatillisten käytäntöjen teoreettisia pohjia, vaan niistä on tullut mitä suurimmassa määrin osa kulttuuriamme ja sen arkiteorioita. Charlotte Linde (1987) kuvaa, kuinka osia asiantuntijateorioista käytetään selitysjärjestelminä, joiden avulla on mahdollista ymmärtää omaa kokemusta. Näissä puoliammatillisissa teorioissa, arkiteorioissa, alkuperäisestä teoriasta on omaksuttu vain tietyt ajatukset, ei koko teoriaa kaikessa monimutkaisuudessaan ja rikkaudessaan.

Vuori (2001) on analysoinut väitöskirjassaan myös sitä, miten kasvatukseen liittyvät tekstit määritellesään äitiyttä ja isyyttä tulevat määritelleeksi sukupuolta. Hän toteaa, että tavat määritellä sukupuolta äidinhoivan ja jaetun vanhemmuuden diskurssien kautta eivät ole olemassa vain hänen aineistossaan, vaan että me elämme niiden keskellä (mt. s. 372–375). Näin Vuori tuo esille sen, että se miten asioita määritellään, ei ole vailla seurauksia. On tärkeää Vuoren tavoin purkaa esimerkiksi asiantuntijoiden kasvatuspuheen implisiittisiä ideologioita tai itsestäänselvyyksinä tarjottuja tulkintoja, koska ne ovat sitä aineistoa, josta ihmiset ammentavat osia arkiteorioihinsa.

Arkiteorioihin ja niiden omaksumiseen liittyy myös vallan näkökulma. Erkki Karvonen (1998) puhuu mediajulkisuudesta ja joukkotiedotuksesta ja käyttää tässä yhteydessä hegemonian käsitettä (hegemonian käsitteestä ks. esim. Williams 1988, s. 125–132), jolla tarkoitetaan jonkin tahon päämäärähakuista todellisuusmääritelmää, joka saadaan vakiintumaan koko yhteiskunnassa itsestään selväksi arkijärjeksi eli common senseksi: 'Maailmassa korostetaan ja nostetaan esille joitakin asioita, samalla kun toiset asiat jäävät varjoon.' Karvonen tuo esille retoriseen näkökulmaan nojautuen, että sanat, tekstit ja diskurssit ovat relationaalisia, aspektisia ja perspektiivisiä, ja että tämä sanojen aspektisuus avaa retorisen suostuttelun mahdollisuuden. Kielenkäytöllä asiat voidaan siis esittää tietystä näkökulmasta, ja kun asioita ajatellaan tietystä näkökulmasta, ollaan Karvosen mukaan myös taipuvaisia toimimaan ajattelutavan mukaisesti. (Karvonen 1998.)

Psyykkistä sairautta ja sen syntyä koskevien ajattelutapojen tai arkiteorioiden voidaan olettaa elävän ihmisten mielissä ja todellistuvan pohdintaa vaativina ennako-oletuksina silloin, kun oman perheen jäsen sairastuu psyykkisesti (Rose 1983). Lisäksi näiden kansanomaisten versioiden voi ajatella elävän siellä, missä kuka tahansa – tuttava, sukulainen tai julkisuuden henkilö – sairastuu psyykkisesti.

Harriet Lefleyn (1987) tutkimus valottaa omaisen ja mielenterveysammattilaisen näkökulman välistä ristiriitaa silloin, kun nämä positiot yhdistyvät yhdessä ja samassa henkilössä. Hänen tutkimuksessaan oli mukana 84 mielenterveysammattilaista, joiden perheenjäsen oli sairastunut vakavaan mielenterveyden häiriöön. Valtaosa oli hakenut itselleen psykoterapeuttista tukea perheenjäsenen sairauden vuoksi. Tutkituilla oli tarve puhua tutkijalle näistä asioista, mikä ilmeni runsaina kommentteina tutkimuslomakkeen avoimiin kysymyksiin. He kertoivat ristiriidasta sen välillä, mitä olivat oppineet koulutuksen ja työn kautta perheestä psyykkisen sairauden etiologisena tekijänä ja sen välillä, mitä tiesivät omien perheidensä vuorovaikutuksesta. Heidän ajattelunsa oli muuttunut teoreettisen orientaation, psyykkisen sairauden syiden, hoidon ja ennaltaehkäisyn suhteen. Omaisen stigman kannalta kiinnostavaa on, että nämä mielenterveysammattilaiset eivät halunneet puhua perheenjäsenensä sairaudesta työtovereilleen, koska nämä tekivät usein kielteisiä arvioita potilaiden perheistä. Hiukan yllättävästi näyttää siltä, että mielenterveysammattilaiset käyvät omaisina läpi samantyyppisen prosessin kuin muut omaiset.

Linda Rosen (1983) tutkimuksessa sairaalahoitoon joutuneiden potilaiden omaiset joutuivat etsimään sellaista näkemystä psyykkisestä sairaudesta, joka olisi sovellettavissa oman perheen jäseneen. Omaiset eivät tässä mielessä olleet 'tabula rasa', vaan merkityksenantoprosessin pohjana olivat aiemmat käsitykset psyykkisestä sairaudesta. Aiempiin käsityksiin vaikutti oleellisesti psyykkiseen sairauteen liittyvä stigma. Stigmaan liittyvä pelko aiheutti sen, että perhe yritti viimeiseen asti selviytyä tilanteesta omin voimin ja vältti 'ongelman' määrittelyä psyykkiseksi sairaudeksi.

Psyykkisen sairauden perinnöllisyyteen liittyvät selitysmallit luovat toisentyypin ajatuksen perheen osuudesta psyykkisen sairauden synnyssä. Arvelen, että perinnöllisyyttä painottava näkemys voi vapauttaa syyllisyydestä, kun omaisen on sairastuneen äiti tai isä, mutta luoda sairastuneiden lapsille tai sisaruksille pelkoja omasta sairastumisesta tai omien lasten sairastumisesta.

Nykyään käytetään psyykkisen sairauden selittämisessä yleisesti ns. alttius-stressi -mallia. Tämä malli on omaksuttu paljolti myös omaistoiminnan piirissä³ (ks. esim. Malm ym. 1994). Alttius-stressi -mallin (tai stressi-haavoittuvuus -mallin) lähtökohtana on yksilön – useimmiten biologinen – alttius sairastua esimerkiksi skitsofreniaan. Mallin mukaan tämä alttius ilmenee poikkeuksellisen haavoittuvuutena tai herkkyytenä, joka tulee esille etenkin stressitilanteissa.

³ Tämä havainto alttius-stressi -mallin omaksumisesta omaistoiminnassa pohjautuu omaisyhdistysten julkaisemissa oppaissa ilmeneviin käsityksiin psyykkisen sairauden synnyistä ja omaistyön käytäntöjen seuraamiseen. Omaisjärjestöt eivät ole eksplisiittisesti tai ohjelmanomaisesti muotoilleet kantaansa asiaan.

Malli painottaa, että riittävän herkälle ihmiselle normaalielämän stressitilanteet voivat olla liikaa. Näin skitsofreniaan sairastuminen, joka usein tapahtuu nuoruusiässä, on selitettävissä normatiiviseen kehitykseen liittyvän stressin seuraukseksi. Nuorellahan on ratkaistavana monia suuria kysymyksiä kuten itsenäistyminen vanhemmista, seurustelu- ja parisuhdeasiat sekä koulutus- ja ammatinvaivat. Alttius–stressi -malli muuttaa vanhempien roolia sairastumisprosessissa, sillä vanhemmat eivät enää rakennukaan syyllisinä vaan pikemminkin perinnöllisyyteen sisältyvän oikullisuuden huono-onnisina uhreina.

Toisaalta mallin voi ajatella lieventävän myös deterministiseltä tuntuva perinnöllisyshypoteesia, joka herättää mielikuvan mielisairausgeenistä, joka hedelmöityksen hetkellä siirtyy uhriinsa ja väijyy (missä?) sopivaa tilaisuutta odottaen. Arkielämässä periytymisestä puhutaan useimmiten, kun arvioidaan sitä, mitkä ominaisuudet lapselle ovat periytyneet äidin ja mitkä isän suvusta. Saatetaan todeta, että poika on perinyt isänsä nenän ja äitinsä silmät. Tällöin periytymisellä tarkoitetaan jonkin ominaisuuden siirtymistä sukupolvien ketjussa miltei sellaisenaan. Jos teoreetikkojen ja tutkijoiden puhe psyykkisen sairauden perinnöllisyydestä sijoitetaan tällaiseen arkikontekstiin ja se saa siitä merkityksensä, perinnöllisyys on asia tai ominaisuus, joka joko peritään tai ei peritä ja johon ei sen jälkeen enää voi vaikuttaa. Tauti puhkeaa jos on puhjetakseen. Alttius käsitteenä taas viittaa enemmän mahdollisuuteen sairastua: alttius on taipumus, joka vaatii tietynlaiset olosuhteet kehittyäkseen sairaudeksi. Stressiin käsitteenä liittyy ajatus stressitasosta ja näin mahdollisuudesta vaikuttaa stressin määrään, mikä myös voi toimia determinatioajattelua lieventävänä tekijänä.

Keskustelua siitä, ovatko perinnölliset tekijät vai ympäristötekijät tärkeämpiä psyykkisen sairauden synnyssä, on käyty niin kauan kuin psyykkiseen sairauteen liittyvää tieteellistä teoriaa ja tutkimusta on ollut (Conrad ja Schneider 1985, s. 52–56, Shorter 1997, s. 26). On tutkittu sitä, missä suhteessa perintötekijät ja ympäristötekijät (joilla useimmiten tarkoitetaan lapsuudenkokemuksia) ovat toisiinsa (esim. Bleuler 1974, Rutter ja Quinton 1984, Silverman 1989). Psyykkisesti sairastuneen vanhemman lapsen kannalta tilannetta voisi verrata korttipeliin, jossa hänelle on jaettu kortit, joilla ei voi voittaa. Päädyttiinpä kumpaan tahansa painotukseen, lapsen tilanne ei näytä valoisalta.

Perheenjäsenen psyykinen sairastuminen on tilanne, joka on ladattu vahvoilla kulttuurisilla merkityksillä. Tässä luvussa toin esille stigman ja liitännäisstigman käsitteet ja kysyin, voisiko omaisen stigma olla yhteydessä myös siihen, että monet psyykkistä sairautta selittävät teoriat näkevät omaisen syyllisenä läheisensä sairastumiseen. Tein lyhyen ekskursioon psyykkisen sairauden historiaan ja tarkastelin sitä, millä tavoin psyykkistä sairautta on selitetty eri aikoina ja

tätä kautta pyrin paikantamaan sen ajankohdan, jossa omainen alettiin nähdä psyykkisen sairauden syytekijänä. Lopuksi tarkastelin keskeisiä psyykkiseen sairauteen liittyviä teorioita siitä näkökulmasta, miten niissä rakentuu omaisen paikka.

Arkiteorian käsitteen mukaan ottamisella halusin tuoda esille, että se kuinka omainen selittää ja ymmärtää läheisensä psyykkistä sairastumista, voi edellyttää ammattilaisten käsitysten ja teorioiden reflektointia oman elämän kontekstissa. Psyykkisesti sairastuneen, häntä hoitavan ammattilaisen ja omaisen suhteissa psyykkisen sairauden maailmaan ovat erilaisia ja tästä johtuen myös näkökulma psyykkiseen sairauteen voi muodostua erilaiseksi. Se miten psyykinen sairaus käsitteellistetään, miten sitä selitetään ja hoidetaan, ei omaisen kannalta ole vailla merkitystä.

Psyykkisen sairauden ilmeneminen sosiaalisissa suhteissa

Millaisesta tilanteesta on kysymys, kun läheinen sairastuu psyykkisesti? Mitä on tapahtunut ennen kuin perheenjäsenen poikkeava käyttäytyminen määrittellään psyykkiseksi sairaudeksi? Entä kun sairastaminen jatkuu? Millaisia asioita psyykinen sairaus merkitsee omaisen kannalta? Millaista on pitää huolta sairastuneesta läheisestä?

Lääketieteellisen diagnoosin tekeminen rakentuu sille oletukselle, että on olemassa psyykkisiä sairauksia ja häiriöitä, jotka ikään kuin odottavat tunnistamistaan. Tunnistaminen tapahtuu tekemällä inventaario oireista. Oireista muodostuvan kokonaisuuden pohjalta tehdään arvio tai päätös siitä, mikä häiriö tai sairaus on kyseessä. Oireiksi taas nimetään sellaiset käyttäytymisen muodot, joiden voidaan katsoa poikkeavan siitä, mitä pidetään normaalina. Saman diagnoosin saaneiden oireet voivat vaihdella paljonkin, ja toisaalta tietty oire voi liittyä moneen sairauteen.

Omaisen kannalta ajateltuna sairaudeksi määrittely voi olla tärkeää. Diagnoosin saaminen voi olla helpotus ja antaa epämääräiselle tilanteelle selityksen (Karp ja Tanarugaschock 2000). Vailla merkitystä ei ole sekään, mikä diagnoosi on kyseessä, koska eri sairauksiin liittyy erilaisia kulttuurisia merkityksiä. On kuitenkin perusteltua katsoa omaisen tilannetta myös siitä näkökulmasta, mitä perheenjäsenen psyykinen sairaus merkitsee arjen sosiaalisena ilmiönä.

Jos diagnosointiprosessia kuljetaan taaksepäin ja lähdetään liikkeelle oireiden kuvauksista (esim. Lönnqvist ym. 2001), on mahdollista miettiä millaisia *käyttäytymisen* 'lajeja' tai ulottuvuuksia oireet kuvaavat ja mihin kohtaan ulottu-

vuotta normaaliuden raja vedetään. Oletan, että omaisen kokemuksen kannalta vähintään yhtä merkityksellistä kuin se, mikä diagnoosi on kysymyksessä, on se miten psyykkinen sairaus todellistuu arkielämän käytännöissä, perheessä ja niissä sosiaalisissa konteksteissa, joissa perhe ja sen jäsenet liikkuvat.

Koska psyykkisesti sairaaksi määrittelemisen voi tapahtua ainoastaan käyttäytymistä arvioimalla, vertaamalla jonkun henkilön käyttäytymistä normaalina pidettyyn tai tämän aiempaan käyttäytymiseen, on sairaaksi määrittelemisen mitä suurimmassa määrin sosiaalinen ja kulttuuriin sidottu prosessi (ks. esim. Rosenhan 1973, Lefley 1990). Lääketieteellisen diagnoosin asettaminen on osa tätä prosessia. Prosessin alkuvaiheessa on kyse siitä, mitä yhteisö keskuudessaan sietää ja kestää. Psyykkisesti sairastunut ei useinkaan kykene noudattamaan tavallisia sosiaalisen elämän sääntöjä ja juuri siksi syntyy paine määritellä hänet sairaaksi (Rose 1983, Karp ja Tanarugsachock 2000).

Millaisen käyttäytymisen kanssa omaiset sitten joutuvat tekemisiin? Yksi esimerkki voisi olla se, että sairastunut kokee itsensä ja ympäristönsä toisten havainnoista poikkeavalla tavalla. Sairastuneen maailmasta voisi käyttää vieraan kulttuurin metaforaa. Jos ei tunneta toisen kulttuurin merkitysjärjestelmää, erityisesti moraalijärjestystä, ei myöskään ole mahdollista ymmärtää kulttuurin jäsenen tunne-elämää (ks. Lupton 1998, s. 15–18). Sairastuneen merkitysjärjestelmä voi näyttää mahdottomalta ymmärtää. Hänen tulkintansa tilanteista voivat olla niin äärimmäisiä, että lähiympäristön mielestä hän ei enää pysty erottamaan, mikä on totta ja mikä ei. Merkitysjärjestelmän erilaisuudesta johtuen hänen tunnereaktionsa näyttävät käsittämättömiltä ja epätarkoituksenmukaisilta, tilanteisiin sopimattomilta. Ne voivat olla äärimmäisen voimakkaita, esimerkiksi pelokkaita tai aggressiivisia, tai sitten sairastunut ei näytä reagoivan lainkaan. Tunteet suuntaavat toimintaa, joka psyykkisesti sairastuneella voi olla äärimmäisen levotonta tai täysin lamaanutunutta, ympäristön kannalta katsottuna liioiteltua (esimerkiksi pelon käynnistämät suojautumistoimenpiteet) tai riittämätöntä (esimerkiksi oman hygienian laiminlyöminen). (Diagnooseista ja oireista ks. esim. Lönnqvist ym. 2001.)

David Karp ja Valaya Tanarugsachock (2000) ovat analysoineet sitä hämmennystä, jonka psyykkisesti sairastuneen poikkeava käyttäytyminen yhteisössä, esimerkiksi perheessä, aiheuttaa. He katsovat tilannetta yhteisön näkökulmasta ja käyttävät sellaisia modernin sosiologian käsitteitä kuin sosiaalinen järjestys, arvot ja normit. Tästä näkökulmasta psyykkisesti sairastuneet, jotka eivät kykene mukautumaan tavallisiin sosiaalisen elämän sääntöihin (Rose 1983, Marsh 1999), uhkaavat arkielämän rutiinien sujumista. Näin tehdessään he järkyttävät sosiaalisen maailman pyhintä asiaa, arkielämän koherenssia. Yhteisöissä vallitsevat so-

siaalisen elämän säännöt eivät olisi sääntöjä, jos niiden rikkominen ei herättäisi kielteisiä reaktioita ja johtaisi kielteisiin seuraamuksiin. Sosiaalisten sääntöjen rikkomiseen liittyvät tunnereaktiot voivat olla hyvin voimakkaita (Rose 1983).

'Sairaudentunnottomuutta' voi käyttää esimerkkinä siitä, millä tavoin psyykkisen sairauden oire voi ilmetä sosiaalisen tason ilmiönä. Yksi Karpin ja Tanarugsachockin (2000) käyttämistä sosiologisista teorioista, joiden kautta he pyrkivät ymmärtämään omaisten kokemusta, on parsonsilainen sairaan rooli-teoria. Kun yhteisön jäsen sairastuu, hänet vapautetaan sosiaalisten rooliensa asettamista velvollisuuksista. Hyväksynnän ehtona kuitenkin on, että sairastunut osoittaa halukkuutensa parantua ja palata sairastumisesta edeltävään rooliin. (Parsons 1951, s. 428–479, Mannila 1991.) Somaattisesti sairaat ovat tavallisesti erittäin motivoituneita paranemaan. Psykkisesti sairastuneet sen sijaan usein kieltävät sairautensa, josta seuraa, että motiivia parantua ei voi olla. Heidät on vapautettu velvollisuuksista ja he saavat hoitoa ja huolenpitoa, mutta eivät kykene täyttämään niitä odotuksia, jotka yhteisö tapaa sairastuneille asettaa.

Rosen (1983) tutkimuksessa omaiset kuvasivat sairastuneen perheenjäsenen kyvyttömyyttä sopeutua arkielämän sääntöihin hyvin tunnepitoisesti. Perheenjäsenet kertoivat suuttumuksen, pettymyksen ja kärsimättömyyden tunteista. Psykkisen sairauden käsitteellistäminen poikkeavana käyttäytymisenä ja tähän liittyvä sosiaalisen järjestyksen näkökulma (Karp ja Tanarugsachock 2000) valottaa omaisten kokemuksia omaistutkimuksen kontekstissa uudentyypisistä, ei-psykologisesta näkökulmasta ja auttaa ymmärtämään niitä negatiivisia tunteita, joita arkielämä psyykkisesti sairastuneen läheisen kanssa on omiaan synnyttämään. Omainen voi joutua tilanteisiin, joita on vaikea ymmärtää ja joihin on vaikea reagoida millään totutulla tavalla.

Psykkisen sairauden kulku ja omaisen kokemukset

Seuraavaksi käsittelen psyykkistä sairautta *prosessina*. Karp ja Tanarugsachock (2000) ovat etsineet käsitteitä, joilla kuvata ja selittää psyykkisen sairauden kulun ja omaisen psyykkisen prosessin välistä suhdetta. Jos prosessia tarkastellaan vaiheina, voidaan erottaa aika ennen poikkeavan käyttäytymisen määrittelemistä sairaudeksi. Tutkimuksin on todettu, että skitsofreniassa psykoottisten oireiden ja ensimmäisen sairaalahoidon välillä on keskimäärin yhden, jopa kahden vuoden ajanjakso, erityisesti silloin, kun skitsofrenia alkaa hitaasti ns. negatiivisilla oireilla, joita ovat esimerkiksi sosiaalinen vetäytyminen ja tunne-elämän latistuminen (Salokangas 2001).

Sairauden toteamisen jälkeistä tilannetta voi ajatella vaiheena, jolloin epämääräistä tilannetta aletaan tarkastella lääketieteellisestä kehyksestä. Diagnoosin asettaminen näyttäisi olevan omaisille ambivalentti asia. Omaisten pelko siitä, että kyseessä on psyykinen sairaus, on käynyt toteen. Tämä synnyttää toisaalta ahdistusta ja pelkoa tulevaisuuden suhteen, ja toisaalta tilanteeseen liittyy myös optimismia; nyt tiedetään mistä on kyse ja läheiselle on saatavissa hoitoa. (Rose 1983, Karp ja Tanarugsachock 2000.)

Kun kyse on vakavasta mielenterveyden häiriöstä, voi seuraava vaihe olla sairauden kroonistumisen vaihe. Sairauden kulku näyttäytyy erilaisena sen mukaan, mistä positioista sitä katsotaan. Kaikki omaiset eivät joudu käymään läpi kroonistumisen vaihetta, vaan esimerkiksi psykoosiin sairastuneista noin puolella ei tapahdu kroonista toimintakyvyn laskua (Salokangas 2001). Monet omaiset joutuvat kuitenkin tilanteeseen, jossa läheinen ei näytä palaavan ennalleen. Voi olla, että hänen toimintakykynsä, kykynsä opiskeluun, työhön tai sosiaalisiin suhteisiin, on oleellisesti ja pysyvästi huonontunut. Viimeistään tässä vaiheessa omaiset joutuvat tavalla tai toisella käsittelemään niitä joko tietoisia tai tiedostamattomia odotuksia, jotka he ovat läheiseensä kohdistaneet. (MacGregor 1994, Karp ja Tanarugsachock 2000.)

Psyykkisen sairauden tekee omaiselle erityisen raskaaksi pitkäkestoisen sairauden syklinen luonne. Toipumis- ja uudelleensairastumisvaiheiden (ns. relapsien) vaihtelu vetää omaisen helposti jatkuvaan toivon viriämisen ja sen romahtamisen ja toivottomuuden kierteeseen. Omaisen on aina uudelleen muotoiltava suhteensa sairastuneeseen läheiseen ja tätä kautta omaan elämäänsä ja tulevaisuuteensa. Hänen voi olla vaikea rakentaa itselleen elämää, jossa oma hyvinvointi olisi mahdollista. Joka tapauksessa se on usein monien vuosien, jopa vuosikymmenten, pituinen urakka. (Miller ym. 1990, Karp ja Tanarugsachock 2000.)

3 OMAISTEN JA LASTEN KOKEMUKSET TUTKIMUSTEN VALOSSA

Tässä luvussa esittelen omaisten kokemuksia koskevien empiiristen tutkimusten tuloksia. Sijoitan lukemieni tutkimusten tulokset edellisessä luvussa luonnostelomaani maisemaan, johon piirtyivät (1) psyykkisen sairauden kulttuuriset merkitykset, (2) psyykkisen sairauden manifestoituminen sosiaalisissa suhteissa ja (3) psyykkisen sairauden ajallinen kulku. Ensin kuvailen omaisten kokemuksia yleisellä tasolla ja sitten fokusoin erityisesti tilanteeseen, jossa omainen on lapsi ja sairastunut tämän äiti tai isä. Lasten kokemuksiin jäsenyykseni näyttää osin sopivan ja osin ei, mikä auttaa huomaamaan lasten omaispositioon liittyviä erityisiä puolia.

Kun psykiatrinen avohoito alkoi yleistyä 1950-luvulla, alettiin kiinnostua sekä mielenterveyspotilaisiin kohdistuvista asenteista että omaisten tilanteesta. Ensimmäiset omaisten tilannetta selvittävät tutkimukset tehtiin Englannissa ja Yhdysvalloissa. Omaisten tilannetta koskevien tutkimusten keskeisiksi käsitteiksi muodostuivat huolenpito (caregiving) ja rasittuneisuus (burden). Rasittuneisuudessa on erotettu kaksi ulottuvuutta, objektiivinen ja subjektiivinen rasittuneisuus, joista ensiksi mainitulla on viitattu potilaasta johtuviin ongelmiin omaisen elämässä ja jälkimmäisellä omaisen reaktioihin näihin ongelmiin. Omaisten objektiivista ja subjektiivista rasittuneisuutta on mitattu erilaisin mittarein ja rasittuneisuuden vaihtelulle on etsitty selityksiä erilaisista taustamuuttujista. On tullut esille, että suuri osa mielenterveyspotilaiden omaisista on psyykkisesti rasittuneita, ja että objektiivinen rasitus ulottuu monille elämäalueille kuten arjen sujumiseen, perheenjäsenten välisiin suhteisiin, kodin ulkopuolisiin sosiaalisiin suhteisiin, työssä käyntiin, taloudelliseen tilanteeseen ja terveyteen. (Stengård 1998, s. 6–16.)

1990-luvulta alkaen on omaisten kokemuksia perheenjäsenen psyykkisestä sairaudesta ryhdytty yhä useammin tutkimaan myös kvalitatiivisin menetelmin. Näitä tutkimuksia löytyy erityisesti hoitotieteen alueelta mutta myös sosiologian, psykologian ja sosiaalityön alueilta. (Rose 1996.) On tutkittu omaisena olemisen ja huolenpidon saamia merkityksiä, omaisten psyykkisiä prosesseja ja selviytymistä ja sitä, miten eri omaisryhmien kokemukset eroavat toisistaan.

Olen valinnut luettavakseni pääasiassa kvalitatiivisin menetelmin tehtyjä tutkimuksia. Tämä painotus liittyy siihen tapaan, jolla määrittelen kokemuksen

käsitteen oman tutkimusintressini kautta. Tämän tutkimuksen kontekstissa kokemuksessa on olennaisesti kyse siitä, millä tavoin ihmiset merkityksellistävät elämänsä. Kokemus on siis jotakin, jonka ihmiset itse hahmottavat ja määrittelevät. Kun tutkitaan ihmisten merkitysrakenteita, ollaan kiinnostuneita siitä, miten he puhuvat asioista omin sanoin. Erilaiset metodiset lähestymistavat voivat joko rajata tai avata tutkittavien omien määrittelyjen esille pääsyä. (Alasuutari 1994a, s. 73.)

Kvantitatiivisin menetelmin tehdyt tutkimukset, joiden kohteena ovat ihmisten kokemukset, määrittelevät (tai tulevat määritelleeksi) kokemuksen käsitteen toisella tavalla (ks. Rauhala 1989, s. 10–13). Kysely- ja haastattelulomakkein ja erilaisin mittarein kerättävä tieto ihmisten kokemuksista nojaa tutkijan etukäteisymmärrykseen siitä, minkälaisia kokemuksia tutkittavilla voi olla. Näin tutkimuksen ulkopuolelle saattavat tulla suljetuiksi poikkeavat tavat käsitteellistää asioita. Tutkittavien näkökulmasta relevantteja kokemusalueita voi jäädä pois tai heille voidaan tuottaa kokemusalueita, joita heillä ei ole. Strukturoidut vastausvaihtoehdot saattavat pakottaa tutkittavat tiivistämään mahdollisesti hahmotoman, ambivalentin ja monimerkityksisen kokemuksen lauseeksi tai kahdeksi. (Jähi 1984 ja 1987.) Kokemuksiin usein liittyvä ristiriitaisuus ja prosessimaisuus jää näin tavoittamatta ja saattaa näyttäytyä esimerkiksi mittarin reliabiliteetin heikkoutena.

Kvalitatiivinen tutkimus ei takaa tutkittavien omien määrittelyjen esille pääsyä, mutta se antaa sille enemmän mahdollisuuksia, koska tutkimusprosessin luonne on toisenlainen. Kvalitatiivisen tutkimuksen perinteeseen kuuluu tutkijan etukäteisymmärryksen näkyväksi tekeminen ja reflektointi tutkimusprosessin kuluessa. Sitä ei häivytetä taustalle vaan hyödynnetään yhtenä tutkimuksen resursseina. (Vrt. esim. Hänninen 1994, s. 170–172, Järventie 1993, Eskola ja Suoranta 2001, s. 20–21.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineiston keräämisen tavalla voi luoda edellytyksiä tutkittavien kokemusten tavoittamiseksi sellaisina kuin he sitä itse määrittelevät (ks. esim. Hyvärinen 1994, s. 48–51). Tutkijalla on mahdollisuus tutkimusprosessin kuluessa suunnata tutkimusta uudelleen, jos se tutkimuskysymyksen ratkaisemiseksi näyttää tarpeelliselta. Tutkittavien tuottamat merkitykset voivat jo aineiston keruun aikana synnyttää uusia näkökulmia ja kysymyksiä, joihin tutkijan on mahdollista reagoida tutkimusprosessin kuluessa. (Eskola ja Suoranta 2001, s. 15–16 ja s. 20.)

Esiteltävien tutkimusten painotus kvalitatiivisiin tutkimuksiin on siis sidoksissa tämän tutkimuksen keskeisen käsitteen, kokemuksen, määrittelyyn ja sitä kautta tutkimuskysymykseen. Olen pyrkinyt löytämään tutkimuksia, joissa tulisivat esille omaisten kokemukset heidän itsensä kertomina.

Omaisten kokemukset tutkimusten valossa

Seuraavassa pyrin luomaan yleiskuvan omaisten kokemuksista. Kukin tutkimus on painottunut omalla tavallaan, tutkimuskysymykset vaihtelevat, ja vastauksia on haettu erilaisten teoreettisten ja metodologisten viitekehysten kautta. Osa tutkimuksista on kohdistunut kaikkiin omaisryhmiin, osa yhteen tai kahteen ryhmään. On haastateltu niin ensi kertaa sairaalaan joutuneiden kuin jo vuosikymmeniä sairastaneiden omaisia. Psykkiset sairaudet kattavat koko vaikeiden mielenterveyshäiriöiden kirjon. Huolimatta kaikesta heterogeenisuudesta yllättävää on se, kuinka paljon yhtäläisiä piirteitä omaisten kokemuksissa on. Tietyt keskeiset asiat tulevat esille valtaosassa tutkimuksia, jokin mielenkiintoinen piirre ehkä vain yhdessä tai kahdessa tutkimuksessa. Syntyvä kuva omaiskokemuksesta on monipuolinen. Kuitenkin omaisten kokemuksia on syytä tutkia edelleen – uusien painotuksien, kysymysten ja menetelmien – jotta kuva omaisten kokemuksista rikastuisi ja täsmentyisi ja tavoittaisi jotakin sellaista, johon tutkimukset eivät ehkä ole saaneet kosketusta.

Psykkisen sairauden merkitykset ja stigma

Tutkimuksissa on tullut ilmi, että psykoosin ensimmäiset oireet ilmenevät jopa vuosi tai kaksi ennen hoitoon hakeutumista (Salokangas 2001). On vaikea sanoa, kertooko tämä siitä, että omaiset yrittävät mahdollisimman pitkään välttää psyykkisesti sairaaksi määrittelemisen aiheuttamaa stigmaa. Rosen (1983) tutkimuksessa tuli esille, että omaiset halusivat välttää läheisensä leimaamista psyykkisesti sairaaksi ja että he yrittivät mahdollisimman pitkään selviytyä omin avuin. Tutkittavat perheet pelkäsivät ympäristön negatiivisia reaktioita. Koska sairaalaan joutumista on vaikea salata muilta, sairaalaan toimittamista pidettiin viimeisenä keinona selvittää tilanteesta. Perheet halusivat näin myös suojella sairastunutta läheistään. He pitivät sairautta yksityiselämäänsä kuuluvana asiana ja harkitsivat tarkkaan kenelle asiasta kertoivat.

Psykkiseen sairauteen liittyvä stigma vaikuttaa omaisten käsitykseen psyykkisestä sairaudesta. He yrittävät etsiä sellaista psyykkisen sairauden määritelmää, jota voisivat soveltaa omassa tilanteessaan (Rose 1983). Omaiset ovat huolissaan siitä, että voivat olla osasyynä sairauteen. Psykkisen sairauden syyn etsiminen synnyttää epävarmuutta ja ristiriitaisia tunteita. Erityisesti äidit kokevat syyllisyyttä. Syyllisyyden kokemisen vuoksi tuen hakeminen ympäristöstä on

vaikeaa. Psykkisen sairauden käsittämätön luonne ja ajatus tilanteen ainutlaatuisuudesta saa omaiset eristäytymään ja toisaalta tuntemaan itsensä eristetyksi. Perheet ajattelevat, että muut ihmiset eivät voi ymmärtää heidän kokemuksiaan ja että siksi muut eivät myöskään voi tuntea myötätuntoa. (Rose 1983, Jeon ja Madjar 1998, Muscroft ja Bowl 2000.) Monille omaisille vain yhteyden saaminen toisiin psyykkisesti sairastuneiden omaisiin on antanut tunteen siitä, että joku voi ymmärtää heitä ja heidän tilannettaan. (Dunn 1993, Garley ym. 1997, Jeon ja Madjar 1998, Karp ja Tanarugsachock 2000.)

Omaiset kokevat terveydenhuoltojärjestelmän viestivän epäsuorasti tai ristiriitaisesti sairauden syistä. He saattavat tuntea, että heitä syytetään perheenjäsenen sairaudesta ja tämä on omiaan lisäämään heidän jo aiemmin tuntemaansa syyllisyyttä. (Rose 1983, MacGregor 1994, Jones 1997, Jeon ja Madjar 1998, Marsh 1999, Karp ja Tanarugsachock 2000; Muscroft ja Bowl 2000.) Joanne Riebschlegerin (1991) haastattelututkimuksessa sairastuneiden sisarukset kokivat, että ammattilaiset etsivät patologiaa heidän perheistään. Tämän he kokivat epäsuoraksi syytökseksi. Toisaalta heille vakuutettiin, että sairaus johtuu biologisista tekijöistä. Vakuuttelut eivät juurikaan lohduttaneet sisaruksia, koska heitä näin muistutettiin sairauden perinnöllisistä ominaisuuksista.

Omaisista tuntuu, että terveydenhuollon ammattilaiset eivät arvosta heidän tietojaan ja asiantuntemustaan potilaan suhteen. Omaiset olettavat tämän arvostuksen puutteen liittyvän siihen, että heitä pidetään sairauden syytekijöinä. Ammattilaisia ei koeta liittolaisina tai kumppaneina vaan pikemminkin esteinä sille hoidolle, jota omaiset pitävät välttämättömänä tai parhaana hoitona. (Jeon ja Madjar 1998.) Catherine Chesla (1989) näkee omaiset tärkeänä tiedonlähteenä, sillä omaisilla on läheinen ja pitkäkestoinen suhde sairastuneeseen ja näin he ymmärtävät sairauden ajallista kehityskaarta. Perheellä on suhde sairauteen sen luonnollisessa, arkipäivän kontekstissa. Tätä mahdollisuutta ammattilaisilla ei ole, sillä he näkevät sairastuneen ja tämän sairauden vain hoidon kontekstissa.

Psyykkisen sairauden oireet perheen arjessa

Mikä on psyykkisen sairauden merkitys perheen arjessa ja perheenjäsenten vuorovaikutuksessa? Sairastunut ei useinkaan kykene sopeutumaan tavanomaisiin sosiaalisiin sääntöihin, ja tämä on omiaan herättämään omaisissa negatiivisia tunteita, suuttumusta, pettymystä ja kärsimättömyyttä. Perheet kuvaavat läheisensä käyttäytymistä ennustamattomana ja hallitsemattomana, jolloin sairastuneeseen ei voi luottaa. Sairauden kulku ei useimmiten ole hallittavissa ja sen vuoksi myös omaisen oman elämän hallinta kärsii. Elämä on kaoottista ja katkelmallista,

jatkuvaa epävarmuutta. (Rose 1983, Riebschleger 1991, Garley ym. 1997, Jeon ja Madjar 1998, Marsh 1999, Pölkki ja Huupponen 1999, Karp ja Tanarugsachock 2000, Muscroft ja Bowl 2000.)

Omaisiet pettyvät jatkuvasti siihen, ettei sairastunut kykene kommunikoi-
maan heidän kanssaan. Psykkisesti sairaaksi määrittelemisen liittyä osin
juuri siihen, että sairastuneen kokemusmaailma on toisten tavoittamattomissa.
(Rose 1983, Chesla 1989, Pölkki ja Huupponen 1999, Karp ja Tanarugsachock
2000.) Sairauteen liittyvä passiivisuus ja omaan maailmaan vetäytyminen, joka
on tavallista etenkin depressiossa, katkaisee emotionaalisen kontaktin läheisiin.
Erityisesti puolisoitten ja lasten asema on hankala, koska he menettävät sen emo-
tionaalisen tuen, jota näiltä suhteilta odotetaan ja tarvitaan. (Judge 1994, Jones
1997, Pölkki ja Huupponen 1999.)

Vakavan psyykkisen sairauden oireet voivat olla pelottavia. Perheen elä-
mässä on paljon erilaisia traumaattisia tapahtumia ja kriisejä. Ne saattavat liittyä
psykoosiin, pakkohoitoon toimittamiseen, aggressiivisuuteen, itsemurhayrityk-
seen jne. Koska perheen elämä on raskasta monella tavalla, on ymmärrettävää,
että ristiriitatilanteita ja riitoja syntyy paljon. Toisinaan tilanteet johtavat väki-
valtaan. Koko perheen, mutta etenkin lasten, elämä on turvatonta. (Judge 1994,
MacGregor 1994, Garley ym. 1997, Jeon ja Madjar 1998, Pölkki ja Huupponen
1999, Karp ja Tanarugsachock 2000.)

Sairastunut perheenjäsen ei kykene kantamaan yhteistä vastuuta perheen
arjen sujumisesta tai taloudesta. Arjen asioista huolehtiminen kaatuu terveelle
puolisolle tai – yllättävän usein – lapsille. Taloudelliset vaikeudet ovat tavallisia
ja elämä on huolten täyttämää. (Garley ym. 1997, Marsh 1999, Pölkki ja Huup-
ponen 1999.)

Kun on kyse vakavasta psyykkisestä sairaudesta, huolenpito sairaasta on
pitkäkestoista ja siinä on vain vähän mahdollisuuksia hengähdystaukoihin. Huo-
lenpito on vaativaa ja siihen ollaan yleensä valmistautumattomia. Usein huolen-
pitäjät joutuvat luopumaan omista suunnitelmistaan ja toiveistaan voidakseen pi-
tää huolta sairastuneesta läheisestään. Huolenpitäjänä toimiminen voi tuntua tur-
hautavalta, kun sairastunut kieltää sairautensa, ei halua hakeutua hoitoon tai
kieltäytyy hänelle määrätystä lääkityksestä. Huolenpitäjään saattaa kohdistua
vihamielisyyttä, vaikka tämä kokee ansainneensa kiitollisuutta. Omaisten uupu-
mus jossakin vaiheessa on enemmän sääntö kuin poikkeus. (Judge 1994, Jones
1997, Jeon ja Madjar 1998, Marsh 1999, Pölkki ja Huupponen 1999, Karp ja
Tanarugsachock 2000.)

Psyykkisen sairauden kulku ja omaisen emotionaalinen prosessi

Ennen ja jälkeen sairaudeksi määrittämisen

Ensimmäisenä psyykkisen sairauden huomaavat läheiset ihmiset, perhe ja ystävät. Sitä, mitä sairauden alkuvaiheessa pannaan merkille, kuvataan usein muutoksena tai muutoksina läheisessä. Perhe on ymmällään ja hämmentynyt. Muutosta ei ymmärretä, ja syytä haetaan omasta käyttäytymisestä. Läheiset tuntevat ahdistusta ja epävarmuutta, koska eivät tiedä, mistä on kyse. Sairastumista ennakkoiva käyttäytyminen voi olla monenlaista. Läheinen voi olla ärtyisä, oikullinen, vihainen, itkuinen, ahdistunut, vetäytyvä ja eristäytyvä. Hän ei ehkä selviydy normaaleista arkipäivän rutiineista. (Rose 1983, Karp ja Tanarugsachock 2000, Muscroft ja Bowl 2000.) Karp ja Tanarugsachock (2000) käyttävät tästä omaisen prosessin vaiheesta osuvaa ilmausta 'emotionaalinen anomia'.

Yun-Hee Jeonin ja Irena Madjarin (1998) tutkimuksessa omaiset kokivat kuukaudet tai jopa vuodet ennen diagnoosia hitaana, laahaavana, suuntaa vailla olevana aikana, jolloin etsittiin syitä ongelmiin ja yritettiin itse ratkaista niitä vailla ymmärrystä siitä, mitä on tapahtumassa. Perheet tunsivat, että heidät on jätetty rämpimään pimeään.

Usein epävarma tilanne laukeaa jonkinlaiseen kriisiin ja sairaalaan joutumiseen. Sairaalaan joutuminen saa yleensä aikaan sen, että sairauden kieltäminen tai sairausleiman välttäminen ei enää onnistu. (Rose 1983, Riebschleger 1991.) Rosen (1983) tutkimuksessa sairaalaan joutuminen sai omaiset ymmärtämään, että kyseessä on psyykkinen sairaus. Sairaalat symboloivat sairautta ja sairaalaan lähettäminen tarkoittaa, että läheinen ei toivu tai parane ilman ammattiapua. Tässä vaiheessa omaiset alkoivat määritellä läheisensä käyttäytymistä sairauden oireina. Se kuinka he olivat aiemmin suhtautuneet läheiseensä sai näin uuden tulkintakehyksen. Omaiset odottivat, että nyt sairaala ratkaisisi heidän ongelmansa. Perheet huomasivat suuria eroja somaattisten ja psyykkisten sairauksien ja sairaaloiden välillä. He kokivat hämmennystä ja syyllisyyttä siitä, että heidän perheenjäsenensä oli joutunut psykiatriseen sairaalaan.

Diagnoosin asettamiseen eli tilanteen lääketieteelliseen tulkintaan liittyy monenlaisia ja ristiriitaisiakin tuntemuksia. Se voi olla shokki, joka herättää pelkoja siitä, mihin kaikki johtaa. Tämä liittyy niihin mielikuviin, joita omaisilla on psyykkisestä sairaudesta. (MacGregor 1994, Jeon ja Madjar 1998.) Omaiset alkavat yleensä ensimmäisenä etsiä syitä sairastumiseen omasta toiminnastaan ja elämänolosuhteista. He turhautuvat, kun vastauksia ei tahdo löytyä. He tuntevat syyllisyyttä siitä, että eivät ole mielestään tehneet tarpeeksi estääkseen sairauden

puhkeamisen, vaikka heillä ei ole käsitystä siitä, mitä olisi ollut tehtävissä. (Muscroft ja Bowl 2000.)

Toisaalta sairaudeksi määrittelemisen selkiyttää ehkä jo pitkään jatkunutta epäselvää tilannetta. Diagnoosi on siis myös tervetullut asia. Siihen liittyy toivo siitä, että asialle voidaan tehdä jotakin. Läheisen määrittely sairaaksi auttaa omaisia 'suhtautumaan' tilanteeseen jollakin koherentilla tavalla. Sairastunutta kohtaan tunnetaan rakkautta, ymmärtämystä ja myötätuntoa. (Karp ja Tanarugsachcock 2000.)

Diagnoosia edeltävän ja heti sen jälkeen tulevan ajan hallitseva tunne on tietämättömyys (Muscroft ja Bowl 2000). Omaiset haluavat tietoa psyykkisestä sairaudesta. Usein tiedonhankkimis- ja oppimisprosessiin liittyy 'sankarillisia yrityksiä' (Karp ja Tanarugsachcock 2000) pelastaa tai parantaa sairastunut perheenjäsen. Omaiset uskovat, että kunhan sairastunut vain oivaltaa, kuinka paljon hänestä välitetään, niin hän toipuu. He yrittävät ymmärtää sairastunutta ja nähdä maailman läheisensä näkökulmasta. (Riebschleger 1991, Jeon ja Madjar 1998, Karp ja Tanarugsachcock 2000.)

Kaikesta ponnistelusta, tuesta ja ajan kulumisesta huolimatta saattaa käydä niin, että ongelmat eivät katoa, läheinen ei toivu tai toipuu vain osittain. Omaiset ovat huolissaan siitä, mitä voisivat tehdä, ettei tilanne kääntyisi huonompaan suuntaan. He pohtivat, tuleeko läheisestä koskaan entisensä. Alkaa näyttää siltä, että nykyinen elämä ja tulevaisuudennäkymät ovat rikkoutuneet. Perheenjäsenten väliset suhteet täytyy määritellä uudelleen. Myös sairastuneen riippuvuus ja omaisen oman henkilökohtaisen vapauden väheneminen tai menetys ovat asioita, joita omaiset eivät osaa odottaa. (Karp ja Tanarugsachcock 2000, Muscroft ja Bowl 2000.)

Toivon ja epätoivon syklistä

Osassa perheistä tullaan jossakin vaiheessa tilanteeseen, jossa läheisen sairaus alkaa näyttää pysyvältä. Tilanteeseen ei olekaan mitään nopeaa ratkaisua tai ratkaisua ylipäätään. Tämä on eräänlainen käännekohta, joka nostaa pintaan tummemmansävyisiä tunteita. Nämä tunteet syntyvät monista asiasta, myötätunnosta sairastunutta kohtaan, läheisen menetyksestä sellaisena kuin hän oli ennen sairastumista ja omaan elämään ja tulevaisuuteen liittyvistä menetyksistä. (Karp ja Tanarugsachcock 2000.)

Omaiset joutuvat seuraamaan sairastuneen läheisensä taistelua sairauden kanssa ja näkemään tämän kärsimyksen. Omaiset surevat nähdessään ne menetykset, jotka sairastunut joutuu käymään läpi. Myötäelämisestä syntyvä tuska voi

olla miltei sietämätöntä. (MacGregor 1994, Jeon ja Madjar 1998, Karp ja Tanarugsachock 2000.) Etenkin sairastuneen lapsen iäkkäämmät vanhemmat ovat huolissaan lapsensa tulevaisuudesta sitten, kun vanhempia ei enää ole (Jeon ja Madjar 1998).

Omaisiet menettävät sen ihmisen, joka sairastunut läheinen kerran oli. Psykkisen sairauden tapauksessa menetykset ovat psykososiaalisia. Vakava psykkinen sairaus voi katkaista valtavan määrän mahdollisuuksia, odotuksia ja toiveita. Omaisiet menettävät vastavuoroisen, palkitsevan suhteen. (MacGregor 1994, Chesla 1989, Karp ja Tanarugsachock 2000.) Lähiyhteisö tai terveydenhuollon ammattilaiset eivät välttämättä havaitse ja ymmärrä perheen menetystä eivätkä odota surun ilmauksia. Sosiaalisia tai uskonnollisia rituaaleja ei useinkaan ole tarjolla. Perheen häpeän tunne saattaa estää heitä antamasta itselleen lupaa surra. (MacGregor 1994.)

Peggy MacGregor (1994) puhuu vanhempien eksistentiaalisen tason menetyksistä tilanteessa, jossa lapsi sairastuu psykkisesti. Vanhemmat saattavat joutua muuttamaan maailmankuvaansa voidakseen löytää jonkin tarkoituksen lapsen sairaudelle. Usko oikeudenmukaisuuteen ja siihen, että hyvät ja huolta pitävät vanhemmat voivat suojella lastaan kivulta ja sairaudelta, voi horjua. Katkeruuden ja epätoivon välttäminen voi vaatia suuria sisäisiä ja henkisiä muutoksia.

Vihan ja pettymyksen tunteita taas synnyttää se, että läheisen krooninen sairaus usein hallitsee täydellisesti huolenpitäjän elämää. Omaisiet joutuvat vähä vähältä luopumaan odotuksistaan oman elämänsä suhteen ja tämä aiheuttaa vihaa ja surua. (Jeon ja Madjar 1998, Karp ja Tanarugsachock 2000.)

Jeon ja Madjar (1998) kuvaavat omaisten tilannetta oivaltavasti: omaisiet ovat menettäneet jotakin, jota ei voi saada takaisin menneisyydestä, nykyisyys on hankalaa ja erilaista kuin entinen, ja tulevaisuus sisältää enemmän pelkoa kuin unelmia.

Ehkä vaikeinta omaisille on sovittaa yhteen voimakkaat ja vastakkaiset tunteet, kiintymys, rakkaus, viha, mielihaha, toivo, pelko, pettymys ja suru (Karp ja Tanarugsachock 2000). Kuluttavaa on myös ristiriita perheen muiden jäsenten ja sairastuneen tarpeiden välillä (Jones 1997, Jeon ja Madjar 1998).

Omaisten emotionaalista prosessia ei voi ymmärtää tarkastelematta psykkisen sairauden syklistä luonnetta. Syklisyys luo prosessille sen kuluttavan dynamiikan, jota englanninkielessä kuvataan käsitteellä 'emotional rollercoaster', tunteiden vuoristorata (esim. Marsh 1999). Kyse on sairastumis- ja toipumisvaiheiden vaihtelusta, joka synnyttää omaisissa vuorotellen epätoivon ja toivon tunteita.

Kohti tasapainoa?

Karp ja Tanarugsachock (2000) tuovat esille, että vaikka velvollisuuden- ja vastuuntunteet on sosiologiassa aina ymmärretty yhteiskunnan moraalisisina kulmakivinä, on kuitenkin kiinnitetty vain vähän huomiota siihen, kuinka nämä tunteet heräävät, miten niitä tulkitaan, käsitellään ja kuinka ne toimivat arkielämässä.

Sopivien rajojen vetäminen suhteessa sairastuneeseen läheiseen on vaikeaa. Se on kuitenkin sitä väistämättömämpää, mitä pysyvämmältä sairaus alkaa näyttää. Omaiset ovat käyneet läpi myötätunnon, surreet terveeseen perheenjäsenen menetystä ja tunteneet ajoittaisia vihan tunteita. Nyt he tulevat tietoisiksi siitä, että he ovat vaarassa menettää itsensä ja oman elämänsä. Itsensä etäännyttäminen rakastetusta ihmisestä on tuskallista, vaikka kyse on itsensä pelastamisesta. (Karp ja Tanarugsaschock 2000, Muscroft ja Bowl 2000.)

Tasapainon löytäminen omaisen omaan elämään näyttäisi edellyttävän sitä, että omainen hyväksyy läheisensä sairauden pysyvyyden. Pysyvyyttä on kuitenkin vaikea hyväksyä, ja – mikä liittyyne paljolti psyykkisen sairauden sykliseen luonteeseen – toipumisvaiheet herättävät yhä uudelleen toivon läheisen paranemisesta. Myös suruprosessin päättäminen on vaikeaa. Kun suruprosessi on kesken, omaiset joutuvat käymään läpi aina uusia ja toistuvia menetyksiä. Sairauden pysyvyyden hyväksyminen merkitsee samalla luopumista siitä toivosta, että läheinen paranisi kokonaan. Omaiset joutuvat usein hyväksymään sen, että sairaus tulee mitä suurimmalla todennäköisyydellä jatkumaan koko läheisen loppuelämän. Toivosta luopuminen on raskasta ja voi aiheuttaa syyllisyydentunteita. (Riebschleger 1991, Muscroft ja Bowl 2000.) Toivon ylläpitäminen niin kauan kuin mahdollista, on kuitenkin täysin luonnollista. Kukapa ei pyrkisi pitämään kiinni jostain tärkeästä ja kallisarvoisesta, jonka menettäminen näyttää uhkaavan. Sureminen tilanteessa, jossa kukaan ei ole kuollut, on vaikeaa, ja surureaktio tahtoo pitkittyä. (Miller ym. 1990.)

Jeonin ja Madjarin tutkimuksessa (1998) haastatellut omaiset selviytyivät elämällä päivän kerrallaan. He yrittivät hyväksyä nykyisyyden ajattelematta liian pitkälle tulevaisuuteen. He pyrkivät pitämään odotuksensa realistisina ja oppivat vähitellen erottamaan muutettavissa olevat asiat niistä, joita eivät voineet muuttaa. Kyse ei Jeonin ja Madjarin mukaan ole passiivisesta sopeutumisesta vaan hitaasta ja turhauttavasta prosessista, jonka aikana opitaan omasta ja muiden kokemuksesta.

Asia, jonka omaiset joutuvat työstämään on se, ettei läheisen sairaudesta voi syyttää ketään ja ettei sen kulkuun voi vaikuttaa (Riebschleger 1991, Karp ja Tanarugsachock 2000). Karpin ja Tanarugsachockin (2000) mukaan minkä

tahansa omaisryhmän mantra suhteessa läheisen psyykkiseen sairauteen voisi olla: 'En aiheuttanut sitä, en voi hallita sitä, en voi parantaa sitä. En voi muuta kuin tulla toimeen sen kanssa.' Jos nämä asiat pystyy hyväksymään, niin omaisen kärsimys vähenee olennaisesti (Karp ja Tanarugsachock 2000). Yksi tärkeä askel sairauden hyväksymisessä olisi siis luopuminen sairauden hallinnan tavoitteesta.

Kun omat rajat suhteessa sairauden hallitsemiseen löytyvät, on mahdollista alkaa pohtia oman huolehtimisvastuun rajoja. Vähäinenkin peräytyminen huolehtimisvastuusta on erittäin vaikeaa, sillä omaisilla on vahva käsitys siitä, mitä on olla moraalinen ihminen suhteessa huolenpitoon. (Karp ja Tanarugsachock 2000.) Tasapainon löytämisessä on kyse paljolti siitä, että löydetään sopiva emotionaalinen etäisyys suhteessa sairastuneeseen läheiseen. Tasapainon löytäminen ei tarkoita sitä, että läheiseen liittyvä myötätunto ja tuska lakkaisivat (Marsh 1999), vaan ehkä sitä, että voidaan kokea myötätuntoa, mutta ei anneta surulle ja tuskalle sellaista tilaa, että oma elämä ei ole mahdollista – että tuskalliset tunteet eivät hallitse omaa toimintaa ja omaa elämää. Riittävä etäisyys mahdollistaa oman elämän elämisen ilman ylivoimaista ahdistusta ja syyllisyyttä. (Muscroft ja Bowl 2000.)

Mitä oman elämän eläminen sitten tarkoittaa ja miten se näkyy omaisen arjessa? Tasapainon löytäminen viittaa usein siihen, että omaiset suuntaavat energiansa elämän muihin ulottuvuuksiin (Marsh 1999). On tavallista, että huolenpitäjät ovat vastahakoisia priorisoimaan omia tarpeitaan tai asettamaan niitä edes samantarvoisiksi sairastuneen tarpeiden kanssa. Omien tarpeiden täyttämistä ei pidetä oikeutettuna. (Jeon ja Madjar 1998, Muscroft ja Bowl 2000.) Pitkän ja mutkikkaan prosessin myötä omien tarpeiden huomioiminen voi kuitenkin alkaa näyttäytyä edellytyksenä sairastuneenkin hyvinvoinnille (Jeon ja Madjar 1998). Jane Muscroffin ja Ric Bowlin (2000) tutkimuksessa haastatellut omaiset pitivät irtiotta sairastuneesta oleellisena asiana sekä oman terveytensä että sairastuneen läheisen terveyden kannalta.

Tasapainon löytyminen voi näkyä myös siinä, että omaisen alkaa ihailia ja kunnioittaa läheistään, joka taistelee urheasti psyykkiseen sairauteen liittyvän tuskan kanssa. Omaisen uudeksi tavoitteeksi voi tulla auttaa läheistä saavuttamaan niin hyvä elämä ja toimintakyky kuin sairaus sallii. (Karp ja Tanarugsachock 2000.)

Ajan mittaan ja vaikeiden vaiheiden kautta useimmat omaiset tulevat toimeen psyykkisen sairauden kanssa (Marsh 1999). Toisaalta tutkimukset viittaavat siihen, että vain osa omaisista pystyy hyväksymään läheisensä sairauden tavalla, joka johtaa vastuun rajojen uuteen arvioimiseen ja hyvän tasapainon

löytymiseen sairastuneen läheisen ja oman elämän välillä. (Riebschleger 1991, Karp ja Tanarugsachock 2000.)

Tietoa, taitoja ja myötätuntoa

Psyykkinen sairaus ja siihen liittyvät kokemukset saattavat myös kehittää perheen vahvuuksia ja näin edesauttaa tasapainon saavuttamista. Sairaus voi vahvistaa perheeseen sitoutumista, parantaa kommunikaatiota ja lähentää perheenjäseniä toisiinsa. (Marsh 1999, Pölkki ja Huupponen 1999, Muscroft ja Bowl 2000.) Läheisen psyykkinen sairaus voi saada omaisen hyväksymään läheisensä tavalla, joka toisissa olosuhteissa ei olisi mahdollista (Karp ja Tanarugsachock 2000). Muscroftin ja Bowlin tutkimuksessa (2000) osa depressioon sairastuneiden puolisoista ajatteli, että sairaus oli saanut heidät työskentelemään kovemmin avioliittonsa eteen kuin muussa tilanteessa olisi ehkä tapahtunut.

Erilaisten tietojen ja taitojen oppimisen myötä omaisista voi tulla taitavia läheisensä asioidenhoitajia ja -ajajia. Omaisetsaattavat huomata, että heidän roolinsa läheisen toipumisessa on tärkeä. He tuntevat itsensä tarpeellisiksi ja tähän voi liittyä voimakas tunne elämän merkityksellisyydestä. (Marsh 1999, Muscroft ja Bowl 2000.)

Monet omaiset kokevat kehittyneensä ja kasvaneensa henkisesti. Läheisen psyykkinen sairaus on antanut heille mahdollisuuden kehittyä suvaitsevaisiksi ja myötuntoisiksi. (Marsh 1999, Pölkki ja Huupponen 1999.) Monilla omaisilla on myös tarve vaikuttaa maailmaan niin, että se olisi hyväksyvämpi ja suvaitsevampi paikka elää. Omaisen pyrkimys katsoa maailmaa sairastuneen silmin auttaa häntä ymmärtämään, että elämä on kuitenkin vaikeampaa psyykkisestä sairaudesta kärsivälle kuin tämän omaiselle. (Jeon ja Madjar 1998, Karp ja Tanarugsachock 2000.)

Monista negatiivisista kokemuksista huolimatta useimmat omaiset kokevat joskus saavansa tukea ihmisiltä, jotka ymmärtävät tai yrittävät ymmärtää heidän tilannettaan (Riebschleger 1991, Jeon ja Madjar 1998). Jeonin ja Madjarin tutkimuksessa (1998) omaiset toivat esille, että juuri kokemus ymmärretyksi tulemisestä koettiin tuen saamisena.

Kun äiti tai isä sairastuu – lasten kokemukset tutkimusten valossa

Mitä lapsista on haluttu tietää?

Lapsen käsitteellä on kaksoismerkitys, joka sisältää ajatuksen sekä elämänvaiheesta että suhteesta. Kun lapsuudesta puhutaan *elämänvaiheena*, lapsen käsitteellä voidaan viitata kehitysvaiheeseen tai ikään. Arkipuheessa lapsuus usein tarkoittaa aikaa, joka on vietetty lapsuudenkodissa. Lapsuuden ja aikuisuuden välinen raja on liukuva. Usein on luontevaa erottaa – lapsuuden sisällä – lapsuus ja nuoruus toisistaan, ehkä siksi että nuoruudelle annetut merkitykset poikkeavat lapsuudelle annetuista (esim. Vilkkio 1997, s. 189). Kun puhutaan lapsen käsitteestä *suhteen* merkityksessä, viitataan siihen, että joku on jonkun toisen lapsi. Tällöin iällä ei ole merkitystä, vaan suhteessa vanhempiin lapsena oleminen säilyy koko elämän, monessa mielessä vielä silloinkin kun vanhempi on jo kuollut.

Psyykkisesti sairastuneiden omaisista lapsia on tutkittu enemmän kuin mitään muuta omaisryhmää. Valtaosa tutkimuksista on ollut psykiatris-tilastollisia riskitutkimuksia, joissa on keskitytty erityisesti äiti-lapsi -suhteeseen. Ajatuksena on ollut, että vanhempien lapsilleen tarjoamat perintötekijät ja ympäristö voivat vaikeuttaa lapsen tervettä psyykkistä kehitystä ja johtaa psyykkiseen oireiluun tai sairastumiseen joko lapsuudessa tai myöhemmin elämässä. Riskitutkimuksen tavoitteena on selvittää, miten yleisiä mielenterveyden häiriöt ovat tällaisten perheiden lapsissa ja mikä ennustaa häiriöiden kehittymistä. (Judge 1994, Garley ym. 1997.)

Tilastollinen riskitutkimus on tuottanut evidenssiä siitä, että psyykkisesti sairastuneiden vanhempien lapsilla on jonkin verran suurempi riski sairastua psyykkisesti kuin väestöllä keskimäärin ja että vanhemman psyykkiseen sairauteen liittyvä stressi ja kriisitilanteet voivat johtaa ongelmiin lapsen kehityksessä. (Billings ja Moos 1983, Beardslee ym. 1983, Rutter ja Quinton 1984, Silverman 1989, Solantaus 2001a.) Arvioidun sairastumis- ja kehitysrisin suuruus vaihtelee tutkimuksesta riippuen suuresti.

Psyykkisesti sairastuneiden lapsiin kohdistunut tutkimus pyrki aluksi löytämään todisteita siitä, että huonot kokemukset todella aiheuttavat lapsille psyykkisiä häiriöitä. Tutkimustulokset kuitenkin osoittivat, että suuri osa lapsista ei sairastunut ja osa menestyi poikkeuksellisen hyvin. (Anthony 1974, Bleuler 1974, Anthony 1987, Rutter 1987.) Tämän jälkeen keskeiseksi kiinnostuksen kohteeksi nousi se, miksi toiset lapset selviytyvät ja toiset eivät. Ensin huomio kiinnitettiin

niihin lapsiin, jotka eivät selviytyneet, ja sittemmin niihin, jotka selviytyivät. (Rutter 1987.) Psykiatrisessa tutkimuksessa alettiin puhua haavoittuvuustekijöistä ja suojaavista tekijöistä. Tilastollisessa riskitutkimuksessa lapsen kehitystä vaarantavia tekijöitä kutsutaan haavoittuvuus- tai vaaratekijöiksi ja suojaaviksi tekijöiksi niitä asioita, jotka suojaavat lasta riskitekijän vaikuttaessa (Solantaus 2001a).

Kysymykseen lasta suojaavista tekijöistä haettiin vastausta useasta suunnasta: lapsen suhteesta sekä sairastuneeseen että terveeseen vanhempaan, lapsen ja perheen elämäntilanteesta sekä lapsen persoonallisista ominaisuuksista.

Psyykkisesti sairastuneiden vanhempien lapsiin kohdistuvan riskitutkimuksen teoreettinen pohja on niissä Freudiin ja psykoanalyttiseen teoriaan perustuvissa psykologisissa kehitysteorioissa, joissa korostetaan varhaislapsuuden ja vanhempi-lapsi -suhteen merkitystä. Erityisen merkityksellisenä asiana korostuu siis lapsen ikä vanhemman sairastuessa. Esimerkiksi Veikko Tähkä (1987) ja Pirkko Siltala (2001) ovat tuoneet esille, että vanhemman ja lapsen välinen hyvä suhde ensimmäisen elinvuoden aikana on avain terveeseen kehitykseen. Psykoanalyttiseen ajatteluun pohjaava näkemys ihmisen kehityksestä painottaa sitä, että selviytymisen siemenen luo tunne itsestä, joka voi kehittyä ainoastaan vanhemman saatavuuden, lämmön ja vastaanottavuuden kautta ensimmäisen elinvuoden aikana.

Lapsen ja perheen elämäntilanteeseen liittyvinä tekijöinä on tuotu esille perheen ristiriidat, taloudelliset ongelmat, aviolliset ongelmat, sosiaalinen eristyneisyys, leimautuminen ja tuen puute. Näiden tekijöiden ajatellaan vahvistavan 'riskilasten' patologisen kehityksen mahdollisuutta. Toisaalta on esitetty, että juuri elämäntilanteeseen liittyvät perheen vaikeudet ovat lapsen kehitystä vaarantavia tekijöitä, ei niinkään vanhemman sairaus sellaisenaan. (Merikangas 1984, Rutter ja Quinton 1984, Lefley 1987, Noh ja Avison 1988, Riebschleger 1991.)

Kiinnostuminen lapsen ominaisuuksista johti sellaisten käsitteiden kuin 'haavoittumaton lapsi' ja 'superlapsi' kehittymiseen. Jotkut tutkijat tulivat siihen tulokseen, että on olemassa rakenteellisesti niin vahvoja lapsia, että he eivät taivu vastoinkäymisten paineessa. Ajateltiin, että selviytyminen liittyy lapsen ominaisuuksiin ja että nämä ominaisuudet ovat pysyviä. Sittemmin huomattiin, että 'vastustuskyky' on suhteellista ja että sen määrä ei ole pysyvä. Alettiin käyttää käsitettä joustavuus, joka viittaa lapsen kykyyn toimia erilaisissa tilanteissa joustavasti. Joustava lapsi on ajattelultaan kompetentti, realistinen ja sosiaalisesti taitava, ja hänellä on monipuoliset selviytymistaidot, vahva identiteetti ja hyvä itsekontrolli. (Rutter 1987, Beardslee ja Podorefsky 1988, Judge 1994.)

Riskitutkimuksessa on kyse eräänlaisesta kerroksittain kasaantuvien riskitekijöiden mallista, jossa pohjalla on varhaislapsuuden vuorovaikutuksen häiriintyminen suhteessa vanhempaan ja lapsen sellaiset persoonalliset ominaisuudet, jotka tekevät hänestä erityisen haavoittuvaisen. Kontekstiksi muotoutuu perheen vaikea tilanne, erilaisten emotionaalisten stressi- ja kriistilanteiden tuottama painolasti. Malli rikastuu selkeästi, kun mukaan otetaan suojaavien tekijöiden tasapainottava vaikutus.

Toisaalta puhetta suojaavista tekijöistä voi kritisoida siitä, että siinä luodaan mielikuva tiettyjen ominaisuuksien ja olosuhteiden 'pumpulista', joka vaimentaa vanhemman psyykkisen sairauden luoman kasvuympäristön väistämättömän kielteisiä vaikutuksia. Esioletus on, että ilman suojaavia tekijöitä lapsen kehitys häiriintyy. Haavoittavien ja suojaavien tekijöiden mallissa lapsi rakentuu väistämättä erilaisten vaikuttavien voimien kohteeksi, passiiviseksi olosuhteiden uhriksi tai erilaisten ominaisuuksien ja taitojen leikkauspisteeksi. Olen nimittänyt tätä keinulautamalliksi (Jähi 1999), jossa toiselle puolelle keinulautaa asettuvat riskiä lisäävät ja toiselle puolelle riskiä vähentävät tekijät. Ratkaisevaksi lapsen kehityksen kannalta muodostuu se, kumpien tekijöiden painoarvo on suurempi. Mallia voi arvostella myös dynamiikan puutteesta. Riskitutkimuksen ja siihen liittyvien mittaavien, 'objektiivisten', tutkimusmenetelmien puutteena on se, että vaikka tavoitetaan monia selviytymiseen liittyviä asioita, nämä tekijät tahtovat jäädä irrallisiksi luetteloiksi. Malli ei tavoita 'juonta', joka yhdistäisi selviytymistä edistävät tekijät.

Michael Rutter (1987) tuo suojaavia tekijöitä koskevaan keskusteluun dynaamisuutta arvioidessaan selviytymistä suhteessa lapsen psykologiseen kehitykseen. Lapsen reagointiin vaikuttaa Rutterin mukaan se, miten lapsi arvioi tilanteen ja miten hän kykenee työstämään kokemaansa, antamaan sille merkityksen ja sisäistämään sen uskomuksiinsa. Lapsen ikä on siinä mielessä merkityksellinen, että vanhemmat lapset ovat joustavampia sen vuoksi, että heillä on edellytykset ymmärtää tilanne paremmin. Rutterin mukaan hyvin selviytyvät lapset toimivat eivätkä vain reagoi passiivisesti. Kyky toimia liittyy pystyvyyden tunteeeseen ja taitoon ratkaista ongelmia. Tärkeätä ei ole tietty selviytymistapa vaan se, että selviytyy ja näin saa kokemuksia selviytymisestä. Rutter (1987) toteaa, että näin selviytyminen alkaa tavallaan toimia suojaavana tekijänä.

Jos ajatellaan, että lapsen kehitys tapahtuu aina suhteessa hänen elämäntilanteeseensa, nousee kysymykseksi se, voiko vanhemman psyykkinen sairaus toimia sellaisena tekijänä, joka saattaisi johtaa suotuisaan kehitykseen joillakin kehityksen alueilla tai pitkällä aikavälillä? Voiko vanhemman psyykkinen sairaus olla joissakin tapauksissa myös psyykkistä terveyttä rakentava tekijä uhkatekijän

sijasta? Tutkimuksissa on käynyt ilmi, että sairaan vanhemman kanssa elämisen aiheuttama stressi saattaa olla psyykkistä terveyttä edistävää siinä tapauksessa, että stressi on hallittavissa ja että se johtaa palkitsevaan ja tyydytystä tuottavaan toimintaan. Muiden, kuten sairastuneen vanhemman tai nuorempien sisarusten, auttaminen saattaa johtaa korkeaan moraaliin ja uusien ongelmanratkaisutaitojen kehittymiseen, mikä taas voi lisätä kykyä kestää myöhemmin elämän stressi-tilanteita. (Bleuler 1974, Rutter 1987, Solantaus 2001a.)

Kaiken kaikkiaan Rutter näkee selviytymisen asiana, jota ei voi ymmärtää ilman että ihminen – myös lapsi – nähdään aktiivisena, merkityksiä tuottavana ja omia olosuhteitaan muokkaavana subjektina. Rutter ei artikkelissaan suoraan puhu identiteetistä, mutta kysymys identiteetin ja selviytymisen suhteesta piirtyy siinä selkeästi esiin.

Diane Garleyn ja kumppaneiden (1997) mukaan ymmärrys siitä, miksi toisiin lapsiin vanhempien depressio vaikuttaa negatiivisesti ja toisiin ei, on edelleen riittämätön. He kritisoivat tehtyä tutkimusta keskittymisestä lähinnä biologisiin ja kontekstuaalisiin tekijöihin niiden kehityksellisten tekijöiden sijasta, jotka voivat suojella lapsia myöhemmin elämässä. Myös siitä, kuinka lapset käsittävät psyykkisen sairauden, tiedetään heidän mukaansa hyvin vähän.

Ruthellen Josselson (1996) puolestaan korostaa, että inhimillinen kehitys ei perustu vain vanhemman ja lapsen väliseen suhteeseen, vaan viime kädessä koko ihmisten välisten suhteiden kokonaisuus muokkaa kehitystä. Tähän viittaavat monet tutkimustulokset, jotka korostavat sosiaalisen tuen merkitystä, joka voi lapselle olla vaikka perheen ulkopuolinen, turvallinen aikuissuhde. (Dunn 1993, Pölkki ja Huupponen 1999.) Joidenkin lasten selviytymistä voi olla mahdoton käsittää, ellei näkökulmaa laajenneta lasten ja vanhempien välisestä suhteesta koko vuorovaikutussuhteiden verkostoon ja varhaisista deprivatiokokemuksista myöhempiin korvaaviin ja parantaviin kokemuksiin (Josselson 1996).

Kaiken kaikkiaan riskitutkimuskirjallisuudessa ei juurikaan kuulu lasten oma ääni eikä se näin pane painoa sille, mitä lapset itse ajattelevat perheestään ja omasta elämästään (Dunn 1993, Judge 1994, Kinsella ja Anderson 1996, Garley ym. 1997). Miksi tämä sitten on tärkeää? Jos ajatellaan, että sillä miten ihminen itse ajattelee omasta elämästään, on jotakin tekemistä selviytymisen kanssa (esim. Rutter 1987), on perusteltua kuunnella, mitä kerrottavaa näillä lapsilla itsellään on. Mikäli halutaan tarjota tukea psyykkisesti sairastuneiden vanhempien lapsille, on ymmärrettävä, millaisessa maailmassa he elävät, millaisia tarpeita, toiveita, pelkoja ja uskomuksia heillä on. Näihin kysymyksiin tilastolliset tutkimukset eivät kykene vastaamaan.

Seuraavassa hahmottelen sitä, miten lapsen käsitteen kaksi eri merkitystä, suhteena ja ikävaiheena, rakentavat kokemusta silloin, kun omainen on lapsi ja psyykkisesti sairastunut on lapsen äiti tai isä. Kuvaus perustuu tutkimuksiin, jotka on kokonaan tai osittain tehty kvalitatiivisin menetelmin. Niissä lapsia on pyydetty kertomaan elämästään psyykkisesti sairastuneen vanhemman kanssa. Kertojina ovat olleet joko sairauden keskellä elävät lapset (Garley ym. 1997, Ervast 2001) tai lapsuuttaan muistelevat aikuiset (Dunn 1993, Kinsella ja Anderson 1996, Pölkki ja Huupponen 1999, Jähi 2001).

Lasten kokemuksia kuvatessani noudattelen samantapaista ajattelua kuin luvussa 2 (ks. s. 12–13) eli pyrin jäsentämään, mihin psyykkisen sairauden puoleen lasten erilaiset kokemukset näyttäisivät liittyvän: sairauden kulttuuriin ja sosiaalisiin merkityksiin, sairauden oireisiin vai sairauden kulkuun.

Vanhemman psyykkisen sairauden kulttuuriset merkitykset

Häpeä on yksi useimmin esille tuotuja kokemuksia vanhemman psyykkiseen sairauteen liittyen (Dunn 1993, Pölkki ja Huupponen 1999, Ervast 2001, Jähi 2001). Häpeää on tunteiden tutkimuksessa kuvattu tuskallisena tunteena, joka kohdistuu kokonaisvaltaisesti itseen. Kaksi ihmiselle ominaista tunnetta, joiden ajatellaan olevan kaikista negatiivissävyisistä tunteista vahvimmin sosiaalis-kulttuurista alkuperää ja liittyvän selvimmin yhteiskunnan moraalikoodeihin, ovat häpeä ja syyllisyys. Häpeän ja syyllisyyden tunteiden voidaan ajatella olevan sukulaistunteita. Näistä häpeä on epämääräisempi ja kokonaisvaltaisempi. Negatiivinen arvio ei kohdistu johonkin tilanteeseen ja omaan toimintaan siinä vaan omaan itseen kokonaisuutena. (Lupton 1998, Lutwak ym. 1998, Näre 1999, Ronkainen 1999.)

Suvi Ronkainen (1999) on eritellyt häpeän tunnetta parisuhdeväkivallan elementtinä. Hän tuo esille, että häpeän tunteeseen liittyy pelko menetyksestä ja torjutuksi tulemisesta. Pelko syntyy, kun kohde on merkityksellinen, ja näin halu liittyä kohteeseen voi muodostua häpeän lähteeksi.

Häpeän tunne ja stigma ilmiönä liittyvät toisiinsa; stigma ilmenee yksilötasolla mm. häpeän tunteena. Häpeän tunteen tekee erityisen vaikeaksi se, että siitä ei haluta puhua, koska häpeää hävetään. (Kaltiala-Heino ym. 2001.)

Diane Marshin (1999) mukaan erityisesti lapset ovat haavoittuvia siinä tilanteessa, jossa joku perheenjäsenistä sairastuu psyykkisesti. Olipa sairastunut jompikumpi lapsen vanhemmista tai sisarus, liittyy lapsena olemiseen omat erityiset pulmansa. Koska lapsen minä on kehittyvä, sairaus kutoutuu helposti lapsen käsitykseen itsestään. Sairaudesta tulee pikemminkin osa häntä itseään kuin

asia, joka tapahtui hänen perheelleen. Näin vanhemman sairauteen liittyvä häpeä ei ole erotettavissa itsestä, vaan se laajenee ja kietoutuu koskemaan monia muitakin asioita.

Miten tämä häpeä sitten ilmenee lasten elämässä? Useimmat lapset eivät halua paljastaa ulkopuolisille perheensä ongelmia, eivät kavereille, sukulaisille eivätkä muille aikuisille. He eivät halua viedä ystäviä kotiinsa vanhemman poikkeavan ja ennustamattoman käyttäytymisen vuoksi. Vaikka lapsella olisi aikuinen henkilö, johon hän luottaa ja jolta saa tukea, ei tällekään yleensä haluta paljastaa perheen tilannetta. (Dunn 1993, Pölkki ja Huupponen 1999, Jähi 2001.)

Erilaisuuden, viallisuuden ja huonouden kokemukset ovat tavallisia. Lapset voivat tuntea, että koko perheessä on jotain vikaa. (Dunn 1993, Judge 1994.) Bonnie Dunnin tutkimuksen (1993) haastateltavat pitivät itseään erilaisina kuin 'normaalit' ihmiset. He kokivat, että heillä oli kaksi eri elämää, koti ja muu maailma, ja kummallakin oma todellisuutensa. He tunsivat itsensä erilaisiksi ja ulkopuolisiksi ystäviensä kodeissa.

Toisaalta lapset ymmärtävät sanomattakin, että vanhemman sairaudesta ei saa puhua ulkopuolisille. Salailu on yksi niistä mekanismeista, joiden kautta lapset oppivat, että psyykkinen sairaus on hävettävä asia. Tällainen tilanne johtaa helposti eristäytymiseen ja yksinäisyyteen: on vaikea luottaa kehenkään. (Dunn 1993, Judge 1994, Kinsella ja Anderson 1996, Marsh 1999, Pölkki ja Huupponen 1999, Ervast 2001, Jähi 2001.) Dunnin (1993) tutkimuksen haastateltavat, jotka olivat hakeutuneet aikuisina terapiaan, kuvasivat suurena helpotuksena sitä, että olivat löytäneet paikan, jossa voi kertoa salassa pidetyt asiat turvallisesti.

Myös pelko omasta sairastumisesta (Dunn 1993, Garley ym. 1997, Jähi 2001) on asia, joka liittyy psyykkisen sairauden sosiaalisiin ja kulttuurisiin merkityksiin. Käsitys psyykkisen sairauden 'periytyvyydestä' joko geneettisesti tai psykososiaalisesti on vahva kulttuurinen käsitys, jota luultavasti jokainen sairastuneen vanhemman lapsi tai sisarus joutuu jollain tavalla refleктоimaan. Sairastumisen pelko tulee esille myös muilla omaisryhmillä, vanhemmilla ja puolisoilla, mutta tuolloin se liitetään lähinnä siihen rasittavaan elämäntilanteeseen, jossa omainen joutuu elämään (Karp ja Tanarugsachock 2000) eikä pelkoon siksi välttämättä liity samanlaista kohtalonomaisuutta, jonka sairastumisen mahdollisuus voi lasten ja sisarusten mielissä saada.

Lasten pelot omasta sairastumisesta heräävät helposti elämän kriisitilanteissa, joihin liittyy ahdistuksen, masennuksen ja hallinnan menettämisen tunteita. Sairastumisen pelko voi aiheuttaa myös sen, että epäröidään oman perheen perustamista. Monet ovatkin jossakin vaiheessa kääntyneet sairauden periytyvyyden selvittämiseksi ammattiauttajan puoleen. (Dunn 1993, Jähi 2001.)

Monet sairastuneiden lapset tuntevat syyllisyyttä. He saattavat uskoa aiheuttaneensa tai ainakin vaikuttaneensa äidin sairastumiseen. (Dunn 1993, Pölkki ja Huupponen 1999.) Dunnin tutkimuksen (1993) haastateltavat pitivät suoria kontakteja mielenterveysalan ammattilaisiin epämiellyttävinä, syyllisyyttä herättävinä ja jopa haitallisina juuri siksi, että he kokivat tulleen syyllistetyiksi äidin sairaalaan joutumisesta.

Vaikka lasten syyllisyyden tunne voi olla samankaltainen kuin vanhemmilla, joiden lapsi sairastuu psyykkisesti, kyseessä on todennäköisesti eri ilmiö. Kun vanhempien kokema syyllisyys on ainakin osin selitettävissä kulttuurisilla käsityksillä psyykkisen sairastumisen syistä, niin lasten kohdalla syyllisyys liittyy pikemminkin lapsen ja vanhemman välisen vuorovaikutuksen vinoutumiin ja väärinymmärryksiin.

Lapsella ei useinkaan ole riittävästi tietoa psyykkisestä sairaudesta, ja hän on näin taipuvainen selittämään vanhemman psyykkisestä sairaudesta johtuvan vihamielisyyden tai välinpitämättömyyden omalla pahuudellaan, arvottomuudellaan tai huonoudellaan. (Tähkä 1987, Siltala 2001, Solantaus 2001b.) Vaikka lapsi käsittäisi, että vanhemman käyttäytymisessä on kysymys sairauden oireista, lapsen kehitykseen kuuluva minäkeskeisyys (joka vähitellen iän karttuessa väistyy) saa hänet pitämään itseään syynä useimpiin ympärillä tapahtuviin asioihin (Piaget ja Inhelder 1977).

Lapsen syyllisyyden tunteet ovat näin ymmärrettävissä sekä kognitiivista että tunne-elämän kehitystä koskevien teorioiden kautta. Kokemuksen tutkimuksen näkökulmasta voidaan sanoa, että siinä minuuden rakentamisen ja rakentamisen prosessissa, joka tapahtuu lapsen ja vanhemman välisessä vuorovaikutuksessa, vanhemman psyykinen sairaus johtaa helposti tilanteeseen, jossa lapsi merkityksellistää ja kokee vuorovaikutuksen puutteet omina puutteinaan. (Tähkä 1987, Siltala 2001, Solantaus 2001a ja 2001b.)

Syyllisyyttä lapsi voi tuntea myös siitä, että hän voi paremmin kuin sairastunut vanhempansa tai että hän on selviytynyt paremmin kuin muut sisarukset. Jotkut lapset kokevat syyllisyyttä siitä, että terve vanhempi uhraa elämänsä pitämällä huolta sairastuneesta vanhemmasta. (Dunn 1993, Solantaus 2001b.) Tämmäntyppisiä tunteita kuvataan usein käsitteellä eloonjääneen syyllisyys (ks. esim. Dyregrov 1994, s. 27–38).

Vanhemman psyykkisen sairauden oireet lasten arjessa

Miltä äidin tai isän psyykinen sairaus näyttää lapsen näkökulmasta? Millaista on se käyttäytyminen, jonka lapsi liittää vanhemman psyykkiseen sairauteen? Sari-

Anne Ervast (2001) haastatteli kuutta 6–11 -vuotiasta lasta, joiden vanhemmista jompikumpi oli sairastunut psyykkisesti. Tutkimukseen osallistumisen edellytyksenä oli, että vanhemman sairaus oli vaatinut ammatillista apua joko avo- tai sairaalahoidossa. Vanhemman psyykkinen sairaus näyttäytyi näille lapsille niin, ettei vanhempi ole iloinen, että tämä on ajatuksissaan eikä puutu lapsen tekemisiin, ja ettei vanhempi jaksa tehdä mitään vaan vain makaa tai nukkuu. Osa lapsista liitti psyykkiseen sairauteen myös sellaisia asioita kuin pyörtyminen ja kohtausten saaminen, mutta he eivät osanneet tarkentaa mitä he tällä tarkoittivat. Lapset sanoivat pelkäävänsä vanhempiensa sairauskohtauksia ja pitivät yksin jäämistä sairaan vanhemman kanssa pelottavana.

Psyykkinen sairaus merkitsee usein sitä, että vanhempi ei ole lapsen käytettävissä eikä tavoitettavissa emotionaalisessa mielessä. Vanhempi voi olla myös ärtynyt ja aggressiivinen, jopa väkivaltainen. Jotkut lapset joutuvat erittäin vakavan ja pitkäkestoisen väkivallan kohteeksi. (Dunn 1993, Pölkki ja Huupponen 1999, Jähi 2001.) Dunnin tutkimuksessa (1993) yksi haastateltava oli joutunut seksuaalisen hyväksikäytön kohteeksi.

Vanhemman ristiriitainen ja arvaamaton käyttäytyminen lasta kohtaan, vuorotellen hyväksyvä ja hylkäävä – riippumatta siitä kuinka lapsi käyttäytyy – on omiaan herättämään lapsessa voimakkaita ja ristiriitaisia tunteita. Lapsen kyky ymmärtää mistä on kysymys ja verbalisoida tuskallisia tunteita on kehittymättömämpi kuin aikuisen, ja lapsi on myös kaikin tavoin riippuvaisempi lähiomaisistaan kuin vastaavassa tilanteessa oleva aikuinen. (Marsh 1999, Ervast 2001.)

Garley ja kumppanit (1997) käyttivät tutkimuksessaan menetelmänä fokusryhmähaastattelua. He haastattelivat kuutta 11–15 -vuotiasta lasta. Ryhmä koontui neljä kertaa. Yksi pahimmista peloista, joita nämä lapset ilmaisivat oli se, että vanhemmat eroaisivat. Kun toinen puolisoista sairastuu, alttius avioeroon kasvaa (Merikangas 1984), sillä sairaus kuormittaa monin tavoin avioliittoa: se voi aiheuttaa ristiriitoja puolisoitten välille, synnyttää taloudellisia huolia ja vaikeuttaa sosiaalisen tuen saamista. Lisäksi ongelmat ovat usein luonteeltaan pitkäkestoisia. (Merikangas 1984, Marsh 1999, Pölkki ja Huupponen 1999.) Lapset voivat joutua seuraamaan tai osallistumaan vanhempien välisiin väkivalta-tilanteisiin (Pölkki ja Huupponen 1999, Jähi 2001).

Vaikka perhe pysyisi koossa, yllättävän usein terve puoliso ei kykene huolehtimaan lapsista joko omien ongelmiansa (esim. alkoholismin) tai kuormittavan perhetilanteen vuoksi, tai hän on emotionaalisesti lasten tavoittamattomissa (Dunn 1993, Pölkki ja Huupponen 1999, Jähi 2001).

Seurauksena tästä kaikesta voi olla, että lapset jäävät vaille säännöllistä ruokailua, puhtaita ja ehjiä vaatteita ja riittävää lepoa. Lapset saattavat joutua huo-

lenpitäjän asemaan ja alkavat kantaa vastuuta sairastuneesta vanhemmastaan ja nuoremmista sisaruksista. (Dunn 1993, Garley ym. 1997, Marsh 1999, Pölkki ja Huupponen 1999.) Lapsi voi alkaa toimia vanhempana omalle vanhemmalleen (Dunn 1993, Pölkki ja Huupponen 1999, Jähi 2001). Tämä roolien kääntyminen pääläelleen ei liity vain konkreettiseen kodinhoitoon vaan joissakin tapauksissa voi käydä niin, että lapsi alkaa tukea sairastunutta vanhempansa myös emotionaalisesti – koska tällä ei ole ketään muutakaan. Lapselle tilanne voi aiheuttaa suuren voimattomuuden tunteen, sillä hänen mahdollisuutensa auttaa ovat kuitenkin rajalliset. (Garley ym. 1997, Pölkki ja Huupponen 1999.)

Useat mielenterveysasiantuntijat ja lasten kehityksen asiantuntijat ovat tuoneet esille, että erityisen vahingollista lapselle saattaa olla se, että psykoottinen vanhempi liittyy lapsen omaan psykoottiseen systeemiinsä. Tällöin lapsen voi olla vaikea ymmärtää, mitkä omat kokemukset ovat totta ja normaaleja ja mitkä eivät. (Dunn 1993, Larmo 1993, Marsh 1999.)

Kaiken kaikkiaan elämää eletään vanhemman sairauden ehdoilla, ja lasten elämää leimaa arkipäivän kaoottisuus, katkelmallisuus ja ennustamattomuus erilaisine kriisitilanteineen sekä huolenpidon ja emotionaalisen tuen puuttuminen. Kaikki tämä voi johtaa syvään turvattomuuden tunteeseen.

Emotionaalinen prosessi – lapsena ja lapsuuden jälkeen

Millainen on se lapsen emotionaalinen prosessi, joka kytkeytyy vanhemman sairauden kulkuun? Aikuisia koskevien tutkimusten mukaan omaisten emotionaaliseen prosessiin kuuluvat hämmennys ja ahdistus ennen sairaudeksi määrittelyä, diagnoosin saamiseen liittyvä pelko, helpotus ja toivo, epätoivon ja toivon vaihtelu sairauden pitkittyessä ja lopulta sairauden hyväksyminen ja tasapainon löytäminen oman elämän ja sairastuneen läheisen elämän vaatimusten välille. (Karp ja Tanarugsachock 2000, Muscroft ja Bowl 2000.) Onko tämäntyypisellä prosessilla kosketuskohtia lasten kokemuksiin? Millaisia asioita lapset prosessoivat? Millaisia mahdollisuuksia lapsilla on ymmärtää, mitä psyykinen sairaus on? Vai onko niin, että prosessia – hyvinkin erilaista – täytyy joka tapauksessa käydä läpi silloin, kun aikuistutaan tai kun ollaan jo aikuisia? Ja miten tämä tapahtuu?

Sairaudeksi määrittely?

Ensimmäinen edellytys sille, että voitaisiin puhua sairaudeksi määrittämisen heijastumisesta lapseen emotionaalisella tasolla, on se että lapselle kerrottaisiin,

mistä vanhemman epätavallisessa tai muuttuneessa käyttäytymisessä on kyse. Tämä on edellytys, joka ei useinkaan täyty.

Vanhempi on aina saattanut olla erilainen kuin muut ja lapsi on saattanut tottua erilaisuuteen. Lapsen voi olla vaikea tietää, mitkä asiat vanhemmassa liittyvät sairauteen ja mitkä eivät. Lapset voivat kuitenkin aistia vanhemman erilaisuuden silloinkin, kun se ei ole silmiinpistävä. (Pölkki ja Huupponen 1999.)

Dunnin tutkimuksessa (1993) tuli esille, että jotkut haastateltavista ymmärsivät vasta aikuisena, että äidin kummallisuus johtui psyykkisestä sairaudesta. Haastateltavat kuvailivat hiljaisuutta, joka ympäröi äidin psyykkistä sairautta; pelottavat ja hämmentävät psykoottiset episodit ja käyttäytyminen jäivät vaille selitystä. Lapset tunsivat itsensä hämmentyneiksi eivätkä tieneet, mikä oli totta ja mikä ei. Joillekin ei lapsina selitetty millään tavalla äidin sairaalaan joutumista. He eivät tieneet, mitä oli tapahtunut tai mitä olisi odotettavissa. Se, että asioista ei puhuttu ja että oltiin kuin mitään ei olisi tapahtunut, johti siihen, että lapset tunsivat itsensä eristyneiksi paitsi ympäristöstään, myös oman perheensä jäsenistä.

Muscroftin ja Bowlin tutkimuksessa (2000) haastateltiin mm. depression sairastuneiden puolisoita. Lapsiperheissä vanhemmat lapset otettiin yleensä mukaan perheiden päätöksentekoon, sillä heidän ajateltiin olevan tarpeeksi kypsiä ymmärtämään tilannetta ja tulemaan toimeen vanhemman psyykkisen sairauden kanssa. Vaikeampaa oli perheissä, joissa oli pieniä lapsia, sillä vanhemmat eivät tieneet, kuinka selittää sairautta heille. Perheissä, joissa pyrittiin antamaan selityksiä esimerkiksi sille, miksi isä ei nouse ylös sängystä ja joissa lapsia vietiin katsomaan sairastunutta vanhempaa psykiatriseen sairaalaan, ajateltiin, että tämä auttaisi säilyttämään hyvän suhteen sairastuneeseen vanhempaan. Lapsia haluttiin kuitenkin suojella depression ikävimmiltä ilmenemismuodoilta kuten vanhemman itsemurha-ajatuksilta ja aggressioilta ja monet vanhemmat ajattelivat, että mitä vähemmän näistä vaikeista asioista puhutaan, sitä vähemmän se vahingoittaa lasta. Näin perheissä yritettiin minimoida lapsille ja perheelle aiheutuva haitta. Muscroft ja Bowl tuovat esille epäilynsä tällaisen strategian onnistumisesta.

Tukea Muscroftin ja Bowlin epäilyt saavat Karen Kinsellan ja Ruth Andersonin (1996) tutkimuksesta, jossa ne joille ei lapsena suoraan puhuttu vanhemman psyykkisestä sairaudesta, pitivät sitä huonona ratkaisuna, koska he kuitenkin tiesivät ja tunsivat, että jotain on meneillään ja tunsivat itsensä hämmentyneiksi ja avuttomiksi. Tiedon puuttuminen synnytti monia väärinymmärryksiä. Tietoa kaivattiin myös siksi, että olisi saatu elämään lisää ennustettavuutta. Ne jotka

saivat tietoa tai jotka olivat sen ikäisiä, että pystyivät sitä itsenäisesti etsimään, pitivät sitä ratkaisevana selviytymisen kannalta.

Paradoksaalista kyllä pienille lapsille, jotka ovat kokonaan vanhempien tai muiden aikuisten antaman tiedon varassa, tietoa annetaan kaikkein vähiten. Isommat lapset, jotka jo ennestään saattavat tietää jotain psyykkisestä sairaudesta tai kykenevät ottamaan itsekin jonkin verran selvää asioista, saavat eniten tietoa myös lähipiiriltään. (Garley ym. 1997.)

Toivoo, epätoivoo ja surua?

Omaiskokemusta esittelevässä luvussa tuli esille, että omaisten on erittäin raskasta nähdä se kärsimys ja ne menetykset, jotka läheinen ihminen joutuu psyykkisen sairastumisen vuoksi kokemaan. Lapsia koskevissa tutkimuksissa tulee esille se lojaalius ja rakkaus, jota suuri osa lapsista tuntee sairastunutta vanhempaansa kohtaan huolimatta kaikista niistä puutteista ja siitä kärsimyksestä, jonka vanhemman psyykinen sairaus tuohon suhteeseen lapsen kannalta tuottaa (Dunn 1993, Pölkki ja Huupponen 1999).

Dunnin (1993) tutkimuksessa tuli esille, että useimmat haastateltavat olivat hyvin lojaaleja äitiään kohtaan, vaikka eläminen äidin kanssa oli vaikeaa ja tuskallista. Tämä tuli erityisen selvästi esille tilanteissa, joissa neuvoteltiin lasten huoltamiseen liittyvistä kysymyksistä. Jotkut haastateltavat kertoivat tunteneensa velvollisuudekseen pysyä äitinsä luona, vaikka jälkikäteen ajatellen olisi voinut olla parempi asua muualla. Lojaalisuuden tunteeseen kietoutuivat usein myös syyllisyyden tunteet. Syyllisyyttä tunnettiin erityisesti äidistä erossa oltaessa. Äidin jättäminen, mikä usein tarjosi helpotuksen, johti myös syyllisyyden tunteeseen.

Omaistutkimuksissa kuvataan läheisen sairastumis- ja toipumisvaiheiden vaihtelua, joka vuorotellen herättää toivon ja vuorotellen murskaa sen. Tämä johtaa usein pitkään ja raskaaseen prosessiin, jota on kuvattu kroonisen surun käsitteellä.

Lasten kokemuksiin liittyvät tutkimukset eivät juurikaan tuo esille kysymystä toivosta, pettymyksestä tai surusta. Sureminen voidaan määritellä menetyksen tai menetysten työstämiseksi. Kyse on merkityksellisen ihmisen tai asian menettämisestä – usein lopullisesti. Suremisen prosessissa menetys hyväksytään ja suremisen kohteesta luovutaan psyykkisesti. (Rando 1984, s. 18–20.) Mikä on se asia, jota lapset surevat tai voisivat surra? Terveen, tutun vanhemman menetys? Tällainen sureminen on mahdollista, mikäli vanhempi sairastuu lapsen ollessa tarpeeksi vanha ymmärtämään, että kyseessä on sairaus ja kykenee hah-

mottamaan sairastumisen ennen–jälkeen -tilanteena. Näin ei useimmiten ole. Omaistutkimuksista käy ilmi, että sureminen on aikaa ja voimia vaativa prosessi, joka monissa tapauksissa ei pääty koskaan. Voi olla, että lapset eivät samassa merkityksessä kuin aikuiset kykene suremaan äitinsä tai isänsä sairastumista. Ei kuitenkaan voi väittää, että lapset eivät sure, mutta tutkimuksin ei ole päästy kiinni siihen, millä tavoin ja mitä lapset surevat. Sen sijaan on tullut esille, että vanhemman sairastumiseen liittyviä suruja käydään läpi usein aikuisena. Lasten menetykset voivat olla hyvin perustavaa laatua olevia: terveen vanhemman lisäksi he saattavat menettää normaalin lapsuuden ja turvallisen ja vakaan kodin (Judge 1994, Marsh 1999) eli asioita, jotka voi olla mahdollista ymmärtää ja surra vasta aikuisena.

Entä millaisia 'eksistentiaalisen tason' kokemuksia näillä lapsilla on? Millaisen käsityksen lapset saavat siitä, millaista elämä pohjimmiltaan on? Voiko nämä käsitykset ymmärtää eräänlaisina menetyksinä? Miten vaikeiden ja traumaattisten kokemusten jälkeen vastataan sellaisiin kysymyksiin kuin onko elämältä odotettavissa jotain hyvää? Kantaako elämä? Voiko toisiin ihmisiin luottaa? Olenko rakastamisen arvoinen? Nämä ovat kysymyksiä, joiden tekemistä ei voi välttää, mutta joihin vastaaminen tutkimuksen keinoin on vaikeaa.

Kohti tasapainoa: hyvät ja huonot selviytymiskeinot

Selviytyminen on asia, joka voidaan määritellä monella tavalla ja tarkastella monesta näkökulmasta. Lasten kokemuksia kartoittavissa tutkimuksissa on yleensä pyydetty aikuisia haastateltavia kertomaan, millaisia selviytymiskeinoja heillä lapsena oli.

Kinsellin ja Andersonin (1996) tutkimuksessa haastateltavat, psyykkisesti sairastuneiden lapset ja sisarukset, toivat esille, että on olemassa sekä positiivisia, rakentavia selviytymiskeinoja että välittömässä tilanteessa hyviä, mutta pidemmän päälle haitallisia selviytymiskeinoja. Jälkimmäiset selviytymiskeinot, jotka ovat auttaneet selviytymään vaikeissa lapsuuden olosuhteissa, voivatkin kääntyä haitallisiksi asioiksi aikuisen elämässä.

Positiivisena selviytymiskeinona haastateltavat pitivät aika ajoin tapahtuvaa fyysistä tai psyykkistä irtautumista raskaasta kotitilanteesta leikin, musiikin, kirjojen ja erilaisten harrastusten avulla. Haitalliseksi tai epäterveeksi pakenemiseksi tilanteesta haastateltavat luonnehtivat esimerkiksi alkoholin ja huumeiden käytön.

Hyvänä asiana Kinsellin ja Andersonin (1996) haastateltavat pitivät tuen hakemista terveiltä perheenjäseniltä, kavereilta ja perheen ulkopuolisilta aikuis-

silta, joilta oli mahdollisuus saada ymmärrystä, rakkautta ja hoivaa. Myös muissa tutkimuksissa tulee esille se sosiaalinen tuki, jota on saatu joltakin läheiseltä ihmiseltä. Tällaisen tukihenkilön merkitystä on kuvattu jopa ratkaisevana selviytymisen kannalta (Dunn 1993). Ervastin tutkimuksessa (2001) 6–11 -vuotiaat lapset mainitsivat, vanhempien lisäksi, monia ihmisiä, jotka olivat heille merkityksellisiä ja joihin he pystyivät luottamaan. Myös kaverit koetaan tärkeinä, puhutaanpa heille sairaudesta tai ei (Garley ym. 1997, Ervast 2001).

Eristäytyminen sosiaalisista kontakteista nähtiin Kinsellan ja Andersonin (1996) tutkimuksessa huonona asiana. Lapset saattoivat eristäytyä sairaasta perheenjäsenestä ja aikuisena katkaista kokonaan suhteensa perheeseen. Suhteiden katkaiseminen ratkaisee välittömän stressitilanteen, mutta ei kuitenkaan haastateltavien mukaan ollut hyvä ratkaisu vaan joissain tapauksissa jopa traumaattinen kokemus.

Positiivisena asiana useat haastateltavat pitivät sitä, että olivat lapsena oppineet tekemään mielessään eron sairauden ja ihmisen välillä, ja tämä mahdollisti lämpimän suhteen säilyttämisen läheiseen ja samanaikaisesti voimakkaiden negatiivisten tunteiden kokemisen. Tämä keino oli mahdollinen erityisesti silloin, kun sairastunut oli sisko tai veli. Jo aiemmin mainittu tiedon hakeminen sekä uskonnollisuus nähtiin niinkään positiivisina selviytymiskeinoina.

Pidemmän päälle haitallisina selviytymiskeinoina Kinsellan ja Andersonin (1996) tutkimuksen haastateltavat kokivat tunteiden torjumisen ja koteloidumisen. Myös liiallista oman käyttäytymisen sopeuttamista tilanteeseen pidettiin huonona asiana. Monet lapset toimivat näin yrittäessään hallita kotona vallitsevaa kaaosta ja ennakoita tulevia vaikeuksia. Lapset saattoivat jatkuvasti kontrolloida itseään ja olla kilttejä, jotta tilanne kotona olisi helpompi. (Kinsella ja Anderson 1996.) Myös muissa tutkimuksissa tulee esille, että varuillaanolo, huomaamattomuus ja näkymättömyys ovat tavallisia suojautumis- ja selviytymiskeinoja (Ervast 2001). Lapset tarkkailevat usein tilannetta kotona ja yrittävät ennakoita asioiden kehitystä tietyistä merkeistä, joita saattavat olla vaikkapa rahan antaminen tai huutaminen ja jotka varoittavat siitä, että vanhemman psyykinen vointi on huononemassa (Garley ym. 1997). Lapset vetäytyvät helposti omiin oloihinsa, jos kokevat tilanteen sitä vaativan (Ervast 2001).

Valtaosa tutkimuksissa mukana olleista psyykkisesti sairastuneiden vanhempien lapsista on hakeutunut myöhemmin, nuorena tai aikuisena terapiaan, jotkut useampaan otteeseen. Haitallisten selviytymiskeinojen tunnistaminen ja niiden tuottamista toimintatavoista luopuminen on yksi asia, jota terapiassa on mahdollista työstää. (Dunn 1993, Marsh 1999, Jähi 2001.)

Aikuiset lapset vanhempiensa huolenpitäjinä

Vanhemman psyykkinen sairaus vaikuttaa usein siihen, millä tavoin aikuistuminen ja siihen liittyvä kotoa irrottautuminen tapahtuu (Dunn 1993, Pölkki ja Huupponen 1999, Jähi 2001). Ahdistava ja raskas kotitilanne saa jotkut nuoret lähtemään kotoa heti, kun se on mahdollista. Joskus ratkaisuna voi olla lähteminen mahdollisimman kauas ja siteiden miltei täydellinen katkaiseminen lapsuudenkotiin. (Kinsella ja Anderson 1996, Jähi 2001.)

Joiltakin taas lapsuudenkodista irrottautuminen ei tahdo onnistua ollenkaan. Monet aikuiset lapset huolehtivat ikääntyvästä, sairaasta vanhemmastaan. Tuskaalliset lapsuudenkokemukset ja oman elämän vaatimukset voivat tehdä huolenpidosta emotionaalisesti ylivoimaisen tehtävän. (Judge 1994, Jones 1997, Pölkki ja Huupponen 1999, Jähi 2001.)

Muscroftin ja Bowlin tutkimuksessa (2000) aikuiset tyttäret toivat esille ristiriitaista tilannettaan suhteessa depressiota sairastavaan äitiinsä. Nämä tyttäret kuvailivat äitejään kylminä ja etäisinä naisina, jotka eivät aikanaan olleet ymmärtäneet omia eivätkä lastensa emotionaalisia tarpeita. Kun nämä äidit sitten sairastuivat masennukseen, tyttäret arvelivat, että masennus saattoi olla myöhässä oleva yritys vaatia hoivaa, jota äidit eivät itse olleet saaneet. Tyttäret olivat katkeria äitien riippuvuudesta, koska se vaati heiltä läheisyyttä, jota he itse eivät olleet koskaan saaneet lapsina. Heidän oli vaikea sovittaa yhteen vihan ja velvollisuuden tunteita. (Muscroft ja Bowl 2000.)

Sopivien emotionaalisten ja aivan fyysistenkin rajojen vetäminen suhteessa sairaaseen äitiin oli yksi asia niistä asioista, joita Dunnin (1993) tutkimuksen haastateltavat kertoivat työstäneensä aikuisena terapiassa.

Tietoa, taitoja, myötätuntoa ja henkistä kasvua

Vanhemman psyykkinen sairastuminen voi myös parantaa perheenjäsenten välisiä suhteita, ja perheessä voidaan oppia keskustelemaan vaikeistakin asioista. Joissakin perheissä sisarukset oppivat jakamaan keskenään vaikeutensa ja raskaat kokemuksensa ja näin heillä on tukea toisistaan, koska he ymmärtävät toisiaan siinä maailmassa, joka ulkopuolisille voi olla hyvinkin vieras. (Pölkki ja Huupponen 1999.)

Vaikka lapset ovat kokeneet elämänsä vaikeaksi, katsovat he myös oppineensa monia tärkeitä asioita ja kasvaneensa henkisesti (Kinsella ja Anderson 1996, Pölkki ja Huupponen 1999).

Kinsellan ja Andersonin (1996) tutkimuksessa sairastuneiden lapset ja sisarukset kertoivat lapsena tapahtuneen vastuunoton antaneen tunteen siitä, että heihin luotettiin, mikä taas johti itsenäisyyteen ja itseluottamuksen syntymiseen.

Tutkittavat olivat sitä mieltä, että vanhemman psyykkinen sairaus ja siihen liittyvät kokemukset olivat tehneet heistä suvaitsevaisia, myötätuntoisia, sallivia ja erilaisuutta sietäviä aikuisia.

Monet kokivat olevansa vahvoja ihmisiä, joille on syntynyt luottamus siihen, etteivät elämän vaikeudet murra heitä. Monista oli myös tullut mielenterveyteen liittyvien asioiden ajajia. He osasivat vaatia palveluita omaisilleen, kyseenalaistivat muiden näkemyksiä psyykkisestä sairaudesta ja yrittivät omassa ympäristössään lisätä tietoisuutta psyykkisestä sairaudesta. He kokivat muissakin elämänsä asioissa olevansa aktiivisia ja asioihin tarttuvia ihmisiä.

Haastateltavat toivat esille, että vaikeat kokemukset olivat synnyttäneet heissä kiittollisuuden elämää kohtaan ja halun elää täydesti. He kokivat, että heillä on erityinen kyky löytää merkitys erilaisille elämäntapahtumille ja ongelmille. (Mt.)

Omaisten kokemuksia koskevan tutkimuksen arviointia

Omaisten kokemuksia koskevat kvalitatiiviset tutkimukset muodostavat kirjavan kokonaisuuden. On tutkittu perheenjäsenen psyykkiseen sairastumiseen, ensimmäiseen sairaalahoitoon ja sairastamiseen liittyviä kokemuksia (Rose 1983, Dunn 1993, Garley 1997, Pölkki ja Huupponen 1999, Ervast 2001, Jähi 2001), huolenpitoon liittyviä kokemuksia (esim. Jones 1997, Jeon ja Madjar 1998, Karp ja Watts-Roy 1999), psyykkisen sairauden kulkuun kietoutuvaa omaisen emotionaalista prosessia (Karp ja Tanarugsachock 2000, Muscroft ja Bowl 2000, Rose 1983) ja sitä millaisia sairausmalleja omaisilla on ja millä tavoin sairausmallit ovat yhteydessä huolenpidon luonteeseen (Chesla 1989).

Tutkimukset sijoittuvat eri tieteenaloille, useimmiten hoitotieteeseen (Rose 1983, Chesla 1989, Garley 1997, Jeon ja Madjar 1998), mutta myös sosiologiaan (Karp ja Watts-Roy 1999, Karp ja Tanarugsachock 2000), psykologiaan (Muscroft ja Bowl 2000), psykiatriaan (Miller ym. 1990, Dunn 1993, Jones 1997) ja sosiaalityöhön (Riebschleger 1991).

Aineistoa on kerätty puolistrukturoiduilla haastatteluilla (esim. Dunn 1993, Kinsella ja Anderson 1996, Riebschleger 1991), strukturoimattomalla haastattelulla (Rose 1983), syvähaastatteluilla (Jeon ja Madjar 1998, Karp ja Tanarugsachock 2000, Muscroft ja Bowl 2000) ja fokusryhmähaastattelulla (Garley

1997). Joukossa on yksi kirjoitettuihin kertomuksiin perustuva tutkimus (Pölkki ja Huupponen 1999). Yksilöhaastatteluja on joissakin tutkimuksissa yhdistetty muunlaisiin aineistonkeruun tapoihin kuten havainnointiin (esim. Chesla 1989, Karp ja Watts-Roy 1999, Karp ja Tanarugsachock 2000) ja ryhmähaastatteluihin (Chesla 1989).

Tutkimuksen kohteena on voinut olla yksi omaisryhmä (esim. Chesla 1989, Dunn 1993, Pölkki ja Huupponen 1999) tai kaksi omaisryhmää, kuten aikuis-tuneet lapset ja sisarukset Kinsellan ja Andersonin (1996) tutkimuksessa, jossa ideana oli tutkia kahta sellaista ryhmää, jotka lapsuudessaan olivat joutuneet tekemisiin perheenjäsenen psyykkisen sairauden kanssa. Useissa tutkimuksissa on otettu mukaan kaikki omaisryhmät, lapset, vanhemmat, sisarukset ja puoliset (esim. Jones 1997, Karp ja Watts-Roy 1999, Karp ja Tanarugsachock 2000). Joissakin tutkimuksissa tutkittiin perheen kokemuksia (esim. Rose 1983).

Yhteenvetona voi todeta, että omaisten kokemuksia on kvalitatiivisilla otteilla tutkittu monenlaisilla kysymyksenasetteluilla ja aineistoilla ja tutkimuk-sista saatava kuva omaisten kokemuksista on monipuolinen ja rikas. Harvinaisia ovat tutkimukset, joissa kokemuksen käsitettä olisi problematisoitu tai se olisi sijoitettu johonkin teoreettis-metodologiseen kehukseen. Erityisesti psykiatrian alan tutkimukset ovat vailla tällaista kehystä (esim. Miller ym. 1990, Dunn 1993, Jones 1997), mutta myös muilla aloilla voi olla näin (esim. Riebschleger 1991, Kinsella ja Anderson 1996). Tutkimuksina ne kuitenkin saattavat olla hyvin teh-tyjä ja raportoituja (esim. Dunn 1993) ja perusteltuja tarkoituksensa takia, esi-merkiksi interventiomallin rakentamiseksi psyykkisesti sairastuneiden vanhem-pien lapsille (Garley 1997) tai sisarusten tukemiseksi sosiaalityön käytännöissä (Riebschleger 1991).

Hoitotieteessä on käytetty useanlaisia lähestymistapoja, mutta erityisesti fenomenologista lähestymistapaa. Esimerkiksi Jeon ja Madjar (1998) pyrkivät löytämään huolenpidon peruskokemuksen. He haastattelivat syvähaastatteluin vanhempia, joiden poika tai tytär oli sairastunut psyykkisesti. He halusivat ku-vata elettyä kokemusta sellaisena kuin vanhemmat, huolenpitäjät, sen kokivat ja löysivät kaksi avaintemaa, 'elää päivä kerrallaan' ja 'katsoa maailmaa sairastu-neen silmin'. Tutkijat validoivat tutkimustaan testaamalla kaksi alateemaa ja yk-sitoista alateemaa haastateltavillaan. Tutkimus on esimerkki mietitystä ja teoreet-tis-metodologisesti perustellusta koherentista tutkimuksesta, jossa metodologia ja metodi ovat yhteydessä toisiinsa.

Kiinnostavia ovat Karpin yhdessä Tanarugsachockin (2000) ja Watts-Royn (1999) kanssa tekemät tutkimukset. Karp ja kumppanit liittävät kysymyksen omaisten kokemuksista sosiologiseen keskusteluun. Omaisten emotionaalista

prosessia tutkiessaan Karp ja Tanarugsachock lähtevät liikkeelle modernin sosiologian käsitteistöstä ja hyödyntävät tunteiden sosiologian tunnetun käsitettä. Huolenpitäjän kokemuksia tutkiessaan Karp ja Watts-Roy lähtevät siitä, millä tavoin postmodernin teoreetikot näkevät vastuun ja velvollisuuden kysymykset. Tutkimuksessa kysytään, miten omaiset tulkitsevat kulttuurisia, huolenpitoon liittyviä odotuksia. Metodina he sanovat käyttävänsä grounded teorian logiikkaa, joka heidän tutkimuksessaan tarkoittaa sitä, että aineistoa lähestytään ilman ennakoivia hypoteeseja. Kummankaan tutkimuksen aineiston analyysissä ei hyödynnetä diskursiivisia analyysimenetelmiä.

Vaikka monissa tutkimuksissa tähytään myös menneeseen kokemukseen ja prosesseihin, ei tutkimuksissa ole hyödynnetty tarinallista otetta, ei silloinkaan kun sanotaan käytetyn elämäntarinalähestymistapaa (Muscroft ja Bowl 2000). Tutkimusten tulokset on esitetty temaattisesti (esim. Dunn 1993, Kinsella ja Anderson 2000) tai mallintamalla esimerkiksi emotionaalista prosessia (Karp ja Tanarugsachock 2000, Muscroft ja Bowl 2000) tai sairauskäsityksiä (Chesla 1989). Nämä tutkimuksissa tehdyt valinnat ovat useimmiten perusteltuja tehdyn tutkimuksen kysymyksenasettelun yhteydessä ja tuottavat kiinnostavia tuloksia. Voidaan kuitenkin kysyä, millainen näkökulma syntyisi omaisten kokemuksiin, jos omaisten kokemuksia tutkittaisiin yhden ihmisen kokonaisen kertomuksen osana? Millaisiin tarinoihin tutkimuksissa esille tulleet teemat mahtavat liittyä? Matti Hyväriseen (1994, s. 52) viitaten: ”Elämäntarina ei ole rusinapulla, josta tutkija voi intuiotensa pohjalta poimia haluamansa ’faktat’.” Hyvärisen mukaan lajityypin, retorisen rakenteen ja tarinan ’tekoluonteen’ ymmärtäminen on edellytys ’faktojen’ ymmärtämiselle.

Tutkimuksissa, joissa kerrotaan paljon menneisyydestä, esimerkiksi tutkimuksissa, joissa aikuiset lapsimaiset muistelevat lapsuuttaan (esim. Dunn 1993, Kinsella ja Anderson 1999), ei lapsuuden tapahtumien ja kertomisajankohdan välistä ajallista etäisyyttä ole pohdittu, ja kerrottujen kokemusten katsotaan viittaavan vain menneeseen. Tutkimuksissa ei juurikaan ole pohdittu tutkijan ja tutkittavien välistä vuorovaikutusta eikä tutkijan etukäteisoletuksia ole reflektoitu. Tällöin tuloksia ei nähdä tuotettuina, vaan ne ’nousevat’ tai ’löytyvät’ aineistosta. Koko tutkimuksen teon konteksti jää usein tulosten kannalta neutraaliksi ja merkityksettömäksi.

Kinsellan ja Andersonin (1999) haastattelemat sisarukset ja lapset arvioivat lapsuuden selviytymiskeinojaan aikuisina. Arvioimisen voi ajatella olevan osa prosessia, jossa lapsuudenkokemuksille annetaan ja jossa ne saavat merkityksiä. Merkityksenantoa tai selviytymistä prosessina ei Kinsellan ja Andersonin tutkimuksessa ole kuitenkaan eksplikoitu tutkimuksen kohteeksi.

Kaiken kaikkiaan esitellyt tutkimukset vastaavat moniin tärkeisiin omaisten kokemuksiin koskeviin kysymyksiin, mutta myös synnyttävät uusia kysymyksiä: mitä voisi antaa tarinallinen tutkimusote, miten ihmisten yksilölliset kokemukset ovat yhteydessä kulttuuriseen merkityksenantoon tai millä tavoin tutkija on tuottamassa tuloksiaan?

4 KONSTRUKTIO, KOKEMUS, TARINA JA KULTTUURI

“..the process of studying humans is (..) like standing behind them reading over their shoulder the cultural text from which they themselves are reading.” (Cushman 1995, s. 23.)

Metodologiset käsitteet

Tieteenfilosofiset, teoreettiset ja metodiset valintani ja ratkaisuni ovat muotoutuneet vähin erin liikkeessani kysymysten, aineiston, teorian, metodin ja analyysin välillä ja etsiessäni sellaista tapaa nivoa ne toisiinsa, siten että kokonaisuus olisi tutkimuksen tavoitteiden kannalta perusteltu ja antoisa sekä riittävän looginen ja yhtenäinen.

Ajatteluni lähtökohta on sosiaalisessa konstruktionismissa. Tässä tutkimuksessa se tarkoittaa sitä, että katselen asioita sosiaalisen konstruktionismin suunnasta eli näkökulmasta, jossa todellisuuden ei katsota sijaitsevan jossakin entiteettinä, josta on mahdollista kerätä tietoa tuohon entiteettiin nähden ulkopuolisena. Kun puhumme todellisuudesta, on puheemme aina ja välttämättä kielen käytön konventioihin sidottua, merkityksillä kyllästettyä. Konstruktionisesta näkökulmasta todellisuus, yhteiskunnalliset ilmiöt, ovat tuotettuja ja ylläpidettyjä. Todellisuus ei 'puhu', vaan me puhumme todellisuutta. Kiinnostavaa tällöin onkin se, miten ihmiset eri yhteyksissä neuvottelevat siitä, millaiseen todellisuuskäsitykseen nojataan ja se, mitä neuvotellusta todellisuuskäsityksestä seuraa. Keskeinen näkökulma todellisuuden tai toden määrittelyyn ja siitä seuraavaan toimintaan tai yhteiskunnalliseen käytäntöön on kysymys vallasta tai hegemoniasta. (Alasuutari 1994b, Karvonen 1998, Honkasalo 2000, Berger ja Luckmann 2003, alkup. 1966.)

Pertti Alasuutari (1994b) määrittelee, että sosiaalisen konstruktionismin peruskäsitteitä ovat merkitys ja merkitysjärjestelmät, esimerkiksi kieli. Hän määrittelee sosiaalisen konstruktionismin tutkimuskohteeksi merkityksellisen toiminnan, kulttuuriset jäsenyydet ja sosiaaliset konstruktiot. Tästä seuraa, että tutkija pyrkii noudattamaan emic-näkökulmaa (emic-näkökulmasta ks. Nisula 1996) eli hän erittelee aineistossa esille tulevia, esimerkiksi haastateltavien käyttämiä, luokitteluja ja käsitteitä historiallisissa ja paikallisissa yhteyksissään.

Tämän tutkimuksen keskeisin käsite on *kokemuksen käsite*. Kokemuksen käsitteellä viitataan yleensä johonkin aitoon, yksilölliseen ja ainutlaatuiseen. Kokemuksen tutkimuksessa onkin yleensä suosittu tutkimusotetta, joka korostaa yksilön ainutkertaisuutta. (Hänninen 1989.) Miten sitten on mahdollista tutkia ihmisten kokemuksia ja nivoa tämä yhteen konstruktionistisen tutkimusorientaation kanssa? Sosiaalinen konstruktionismihan määrittelee olevansa kulttuurin tutkimusta.

Oletan kokemuksen olevan jotakin, joka on omaa ja henkilökohtaista, jotakin jonka määrittelyyn kellään ulkopuolisella ei ole oikeutta. Toisaalta oletan, ettei kokemus ole neutraalista suhteesta niihin ajattelutapoihin, käsityksiin ja odotuksiin, joihin kulttuurimme jäsenenä olemme kosketuksissa. Tämän tutkimuksen erityisenä kiinnostuksen kohteena ovat kokemuksen kulttuuriset ulottuvuudet.

Henkilökohtaisuuden ja kulttuurisuuden lisäksi kokemukseen kietoutuu ajallisuus. Tämän tutkimuksen aineisto muodostuu haastatteluista, joissa aikuiset kertovat lapsuudestaan ja nuoruudestaan. Tällaista menneisyyteen kurkottavaa tapaa hankkia tietoa jostakin ilmiöstä on pidetty epäluotettavana. Palaan ajassa taaksepäin 1960-luvulle ja lainaan Arvo Lehtovaaraa (1964): 'Jos retrospektio tapahtuu vasta pitkän ajan kuluttua, sitä haittaavat tavallisesti muistivirheet. Retrospektio on aikaisemmin paljon käytetty lapsuuden ajan tapahtumia psykologisesti tutkittaessa. Tällaiset pitkän ajan taakse suuntautuvat 'havainnot' ovat kuitenkin yleensä hyvin suuresti muuntuneita ja virheellisiä. Sen vuoksi ei niillä luotettavassa tutkimuksessa ole mainittavaa käyttöarvoa.'

Nykyisessä muistitutkimuksessa ei puhuta 'muistivirheistä' vaan tuodaan esille, että muistin toiminta ei ole luonteeltaan valokuvamaisesti tallentavaa vaan rakentuvaa (Häkkinen 1998). Jukka Häkkinen (1998) kuvaa aivotoiminnan ja muistamisen suhdetta: 'Aivomme kompensoivat oman toimintansa heikkouksia tai sisään tulevan tiedon epäselvyyttä tuottamalla itse tietoa olemassa olevien tiedonmurusten pohjalta. Vaikka tuotettu tieto on usein olemassa olevien tietojen pohjalta loogista, saattaa se myös helposti olla täysin fiktiivistä ja väärää. Ongelmana on vain se, että oikea ja tuotettu tieto eivät kokemuksellisesti juurikaan eroa toisistaan.'

Antti Revonsuo ja kumppanit (1998) puolestaan toteavat, että muistikuvat ovat muistelutapahtumassa syntyviä luomuksia, eivät aikamatkoja todelliseen menneisyyteen sellaisena kuin se tapahtui. Marja Saarenheimo (1997) on tutkinut iäkkäiden ihmisten muistelupuhetta. Hänen lähtökohtansa on diskursiivisen psykologian näkemys muistamisesta tilannesidonnaisena sosiaalisena toimintana, jossa menneisyyttä rakennetaan palvelemaan tämän hetken tarkoitusperiä. Muis-

telun yksilölliset merkitykset ovat Saarenheimon mukaan sidoksissa sen vuorovaikutuksellisiin, kollektiivisiin ja jopa yhteiskunnallisiin funktioihin. (Saarenheimo 1994 ja 1997, s. 67–76.)

Tässä tutkimuksessa ei ole tarpeen pohtia haastateltavien kertomien asioiden ja tapahtumien 'totuudellisuutta', koska tutkimuskohteena on kokemus. Paradoksaalisesti voisi ajatella, että mitä vähemmän muistikuva vastaa todellisia tapahtumia, sitä enemmän siinä on kokemuksellista ainesta.

Sen sijaan tässä tutkimuksessa on esitettävä kysymys: voiko aikuisia haastatteleamalla päästä kosketuksiin lapsen kokemuksen kanssa? Vastaus kysymykseen on tiettyyn rajaan asti ei. Kysymys on kokemuksesta, joka on kulkenut pitkän matkan, jopa vuosikymmenten mittaisen. On vaikea kuvitella, että kokemus säilyisi muuttumattomana tällä matkalla. Tämä ei estä käyttämästä aineistossa esille tulevia lapsuudenkokemuksia kuvauksena siitä, millaista on kasvaa perheessä, jossa äiti tai isä on sairastunut psyykkisesti (ks. Jähi 2001). Aineiston yleiset eli useissa haastatteluissa esille tulevat teemat sekä samanlaisten teemojen löytyminen muista tutkimuksista kertoo siitä, että on tavoitettu jotakin, joka kuvaa äidin tai isän psyykkistä sairastumista lapsuudenkokemuksena.

Tarinan käsite antaa mahdollisuuden kokemuksen käsitteen sisäisesti ristiriitaisen luonteen – yksilöllisen ja ajassa muuttumattoman ja samalla kulttuurista ja nykyisyydestä ammentavan – tavoittamiseen (Hänninen 1999, s. 58–60). Kokemuksen autenttisuuden ja rakentuneisuuden välinen ristiriita näyttää välttämättömältä, sillä jotta ihminen voisi suunnata toimintaansa, pitää hänellä olla 'totuuksia', joihin nojautua ja jotta muutokset olisivat mahdollisia, on nuo samat 'totuudet' voitava purkaa (McLeod 1997, Katajainen 1998).

Mikä tekee tarinasta tarinan? Tarina on jäsennettävissä ennen kaikkea juonen kautta. Juoni kuljettaa tapahtumia ajassa, ja juonessa on erotettavissa alku, loppu ja niiden välille sijoittuvat tapahtumat. Se millainen on tarinan juoni, antaa tarinan tapahtumille merkityksen ja luo tarinalle sen emotionaalisen ilmapiirin. (Hänninen 1999, s. 19–23 ja 68–71.)

Tarinan käsite jää vaillinaiseksi, jos sillä tarkoitetaan vain tarinan muotoa. Tarinan käsitteeseen kuuluu tarinoinnin ulottuvuus – kyse on käsitteestä, joka viittaa ihmisten välillä tapahtuvaan toimintaan. Kun ihminen käsitetään perusolemukseltaan sosiaalisesti olennoksi, niin se, mikä kerrotaan, kerrotaan aina jossakin mielessä toiselle. Toisaalta se, mikä kerrotaan toiselle, kerrotaan samanaikaisesti myös itselle. (Vilkkö 1988.) Sosiaalisessa vuorovaikutustilanteessa voidaan liikkua ulottuvuudella, jonka toisessa päässä kerrotaan 'valmis' tarina kuuntelijalle ja toisessa päässä rakennetaan tarinaa yhdessä toisen kanssa (Jähi 1996a).

Psykologisessa mielessä tarina on mahdollista valita ihmisen perusolemuk- sen metaforaksi: ihminen on tarinoita elävä ja kertova olento (MacIntyre 1981, s. 201, Sarbin 1986). Kun sanotaan, että ihminen elää elämäänsä kuin kertoen ta- rinaansa, jonka päähenkilö hän on (MacIntyre 1981, s. 190–209) tai että tarinal- lisuus on jo itse tapahtumapaikalla (Hänninen 1999, s. 19–23, Hänninen 1996, s. 109–113), ulotetaan tarinan käsite sen inhimillistä toimintaa ohjaaviin ja enem- män tai vähemmän tiedostamattomiin puoliin.

Tarinan kertomisen yhtenä keskeisenä funktiona voidaan nähdä oman sisäi- sen tarinan (Hänninen 1999, s. 58–71) rakentaminen ja vahvistaminen tai muo- vaaminen ja muuttaminen sellaiseksi, että se vastaa omia kokemuksia, tuntuu omalta ja lisää elämän ymmärrettävyyttä, hallittavuutta, ennustettavuutta ja mie- lekkyyttä. Tarinalla pyritään vastaamaan sellaisiin kysymyksiin kuin kuka minä olen, mistä olen tulossa ja minne olen matkalla.

Tarinoita voi tarkastella myös sosiologis-kulttuurisesta näkökulmasta. Tari- noita kertomalla ihmisen on mahdollista luoda moraalisesti arvokasta identiteet- tiä tai etsiä moraalista oikeutusta omalle toiminnalleen (Hänninen 1999, s. 60–62 ja 65–66). Se mitä voidaan pitää moraalisesti arvokkaana identiteettinä on toisaalta suhteellisen pysyvää ja toisaalta aikaan ja kulttuuriin sidottua. Tarinan kerronnassa voisi sosiologisesti ajatellen olla kyse tämän jännitteen ratkaise- misesta. Tarinan kerrontaa on mahdollista sosiologisessa mielessä tarkastella sa- mantyyppisestä näkökulmasta kuin keskusteluntutkimus tarkastelee vuorovaiku- tustilanteita. Keskusteluntutkimukselle vuorovaikutustilanteiden tutkiminen tar- joaa mahdollisuuden saada ymmärrystä siihen, miten yhteistä sosiaalista todel- lisuutta rakennetaan mikrotasolla. Näin etsitään vastausta modernin sosiologian kysymykseen, miten sosiaalinen järjestys on mahdollinen. (Peräkylä 1994.) Jos tarinan käsitettä ajatellaan sosiologisesta näkökulmasta, voi kertomistilanteet nähdä yhteiskunnan moraalisen järjestyksen ohjaamina ja uusintamiseen liitty- vinä tilanteina. On myös mahdollista kyseenalaistaa tätä moraalista järjestystä.

Käsillä olevan tutkimuksen pyrkimyksenä on, kuten jo on todettu, tavoittaa sitä, mikä yksilöllisessä kokemuksessa on *kulttuurista* ja näin jaettua. Kokemuk- sen kulttuurisuuden voi ajatella elävän paljaimmin niissä tavoissa, joilla kokemus on kielellisesti ilmaistavissa. Kulttuurisuus ilmenee peitetymmin ja on vaikeam- min tutkittavissa ruumiin tuntemuksina ja tunteina tai vuorovaikutuksen lausu- mattomina taustaoletuksina ja odotuksina. (Bordo 1993, s. 1–42.)

Tarinan käsite antaa mahdollisuuden kokemuksen kulttuurisuuden jäljittä- miseen. Elämän kirjoon nähden tapoja kertoa elämästä on suhteellisen vähän. Kulttuuri tarjoaa ihmiselle ne kielelliset ja moraaliset resurssit, tarinamallit tai mallitarinat, joiden avulla ihmiset merkityksellistävät elämäänsä ja rakentavat

identiteettiään. (Kangas 1997, s. 25–31, Hänninen 1999, s. 50–52, Crossley 2000, s. 45–46.)

On mahdotonta jäljittää kumpi oli ensin, yksilöllinen kokemus vai kulttuurinen tarina, koska kyse on pitkälti yhdestä ja samasta ilmiöstä. Ihmisen kokemus ja kulttuurinen ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa keskenään, toisiaan ruokkien ja toisikseen vaihtuen. Kokemus syntyy asioiden ja tapahtumien merkityksellistämisen kautta, ja merkitykset täsmentyvät, kehittyvät ja saavat ilmaisunsa kertomistapahtumassa. (Hänninen 1999, s. 16–23.) Kertominen on ihmiselle olennaisen tärkeä tapa tehdä kokemus ymmärrettäväksi itselle ja muille (Aro 1999, s. 30–31). Merkityksellistämisen voi ajatella olevan tilanne, jossa jokin tapahtuma tai asia sijoitetaan johonkin laajempaan yhteyteen, esimerkiksi osaksi tarinaa, ja tämä vaatii ihmisen tulkintaa siitä, minkätyyppinen tarina voisi tulla kyseeseen. (Hänninen 1999, s. 18 ja 62–63.)

Tarinamuodon ottaminen lähtökohdaksi suuntaa mielenkiinnon myös siihen, mikä ei ole tarinamuotoista. Mitä on se, joka ei ole valmista ja viimeisteltyä vaan hahmotonta ja keskeneräistä ja muovautuvaa? Näiden kahden ääripään välillä ajatellaan usein olevan prosessi, joka kulkee hahmottomasta 'valmiiseen' tarinaan. On puhuttu kokemuksen tarinoitumisesta (Vilkkö 1988, Jähi 1996a).

Kulttuurisen näkökulman korostaminen liittyy tutkimukseni emansipatoriseen pohjaviritykseen – siihen miten aikuisten lasten on kulttuurisesti mahdollista tulkita elämäänsä suhteessa vanhemman psyykkiseen sairauteen, millaisia merkityksiä vanhemman psyykinen sairaus voi saada siinä jatkuvassa prosessissa, jossa muotoutuu käsitys menneisyydestä, nykyisyydestä ja tulevaisuudesta sekä omasta itsestä.

Kiteyttäen: tutkimustani ohjaa oletus siitä, että ihminen on läpeensä sosiaalinen ja kulttuurinen olento, ja että henkilökohtainen, kerrottu kokemus on kietoutunut kulttuurista ammentuvaan merkityksenantoon. Metodisesti tarina ja erityisesti mallitarinan käsite ovat niitä työkaluja, joilla tartun kokemuksen kulttuuriseen puoleen.

Kolme tutkimuskysymystä

Kun aikuiset haastateltavat kertovat lapsuudenkokemuksistaan, on vaikeaa tai jopa mahdotonta erottaa toisistaan kerronnan kohteena olevia menneisyyden kokemuksia ja ajan myötä kehkeytyneitä tai haastattelutilanteessa syntyviä merkityksiä. Lapsuudenkokemukset on kerrottu aikuisuuden kontekstissa. (Saarenheimo 1994.) Tämä ei kuitenkaan estä sitä, etteikö lapsuuden tarinoita, muistoja ja

mielikuvia voisi käyttää kuvauksena lapsuudenkokemuksista. Vaikka tutkija olisi tiukasti sitä mieltä, että lapsuudenmuistot kuvaavat enimmäkseen kertojan sisäistä maailmaa tässä ja nyt, hän ei voi mitään sille, että tutkimusta väistämättä luetaan myös kuvauksena lapsuuden tapahtumista. Tässä tutkimuksessa vanhemman psyykkiseen sairauteen liittyviä kokemuksia lähestytään ajallisesti kahdesta suunnasta. Tutkimuksen mielenkiinto kohdistuu sekä

- (1) *siihen, millaisia kokemuksia lapsen kannalta liittyy äidin tai isän psyykkiseen sairauteen että*
- (2) *siihen, millaisia merkityksiä vanhemman psyykinen sairaus voi saada tai sille annetaan osana elämää.*

Jälkimmäisen kysymyksen alakohdaksi esitän yhden täsmennetyn kysymyksen:

(2a) millä tavoin psykologiset kehitysteoriat ja riskitutkimusten pohjalla oleva ajattelutapa mahdollisesti tulevat esille haastateltavien puheessa eli mitä psyykkisesti sairastuneiden vanhempien lapset itse ajattelevat siitä, että heidän sanotaan – jopa tieteen nimissä – olevan psyykkisen sairastumisen vaaravyöhykkeessä? Kuinka paljon he pohtivat ja arvioivat elämänsä vaille jäämisten, traumaattisten kokemusten, riskien ja uhkien näkökulmasta?

Olen kiinnostunut myös selviytymisestä. Selviytymisen käsitteeseen sisältyy väistämättä oletus, että vanhemman psyykkiseen sairauteen liittyvät kokemukset ovat siinä määrin vaikeita, että selviytymisen tutkiminen on perusteltua, jopa itsestään selvää. Tämän asian oletusluonteesta on syytä olla tietoinen.

Kiinnostus selviytymistä kohtaan perustuu ajatukseen, että samalla tavoin kuin voidaan tarkastella epäkohtia ja vaikeuksia, on myös mahdollista kiinnittää huomio elämänolosuhteiden synnyttämään positiiviseen potentiaaliin (de Shazer 1995). Jos tutkimustietoa halutaan soveltaa terveydenhuollon käytännöissä tai sosiaalityössä, niin ihmisten selviytymisestä ja selviytymiskeinoista kertova tieto on vähintään yhtä arvokasta kuin tieto, joka kertoo epäkohdista, vaikeuksista ja riskeistä. Selviytyminen on käsite, jonka kautta on mahdollista tutkia aikuisuuden ja lapsuuden kokemuksen välistä suhdetta. Koska selviytymisen käsite suuntaa tutkimusta selvästi vahvemmin kuin kokemuksen käsite, on selviytymiseen liittyvä tutkimuskysymys hyvä esittää väljästi:

- (3) *tuleeko selviytymisen teema esille aineistossa ja millaisia merkityksiä se tällöin vanhemman psyykkisen sairauden kontekstissa saa?*

5 METODOLOGIASTA METODIKSI – JOHDATUSTA TULOKSIIN

Seuraavilla sivuilla esittelen aineistoni, aineistonkeruun vaiheet ja analyttiset välineeni. Kuvailen ne ratkaisut, joiden avulla olen pyrkinyt metodin tasolla ottamaan huomioon teoreettiset lähtökohtani. Jokainen tutkimusta tehnyt tietää, että asioiden järjestys arkisessa tutkimusprosessissa ja sen lopputuloksena syntyvässä kirjallisessa esityksessä ovat kaksi eri asiaa. Tutkimus on prosessi, jossa tutkimuskirjallisuus, kysymykset, aineisto, teoria, metodi ja tulokset johtopäätöksiä myöten ruokkivat toinen toisiaan. Tutkimuksen liike on kehämäisesti etenevä. Jälkeenpäin on vaikea sanoa, mikä tuli ensiksi, mikä sitten ja mikä lopuksi. Tutkimusta kirjoittaessa on tarpeen luoda sellainen rakenne, jota lukijan on helppo seurata. Seuraaminen helpottuu, kun teksti vastaa niitä odotuksia, jotka lukijalla on tutkimuksen raportoinnista. (Vrt. Gopen ja Swan 1990.) Joskus voi käydä niin, että tiukkaan rakenteeseen hukkuukin tutkijan oma prosessi, joka erheineen, umpikujineen, uusine aloituksineen ja oivalluksineen voisi olla tutkimuksen antoisin puoli. Pysin tässä ja seuraavassa tulosluvussa tuomaan esille paitsi sen, mihin päädyin, myös niitä prosesseja, jotka johtivat lopputulokseen. Tutkimusprosessin kuvaus eli tutkijan ennakko-oletusten, toiminnan, ajatusten ja päätteilyjen kuvaus on tarpeellista myös siksi, että se antaa lukijalle mahdollisuuden arvioida tutkimusta (Eskola ja Suoranta 2001, s. 210–212).

Aineistona haastattelut

Tutkijan valinnat, tutkimukseen tulon reitit ja haastateltavien kuvaus

Halusin tutkia äidin tai isän psyykkiseen sairauteen liittyviä lapsuudenkokemuksia, ja ajattelin saavani tietoa asiasta haastatteleamalla aikuisia lapsia, jotka voisivat kertoa lapsuudestaan. Tuossa vaiheessa en kovin perusteellisesti harkinnut muita mahdollisia tiedonhankintatapoja. (Ks. esim. Eskola ja Suoranta 2001, s. 84–136.) Tutkimuksen kuluessa valinta on osoittautunut hedelmälliseksi monellakin tapaa, sillä se on suunnannut tutkimusta kysymyksiin, jotka muuten olisivat jääneet tekemättä.

Se että valitsin haastateltavakseni aikuisia, vaikka alun perin olin kiinnostunut juuri lasten kokemuksista, johtui useammastakin syystä. Tutkimusta suunnin-

tellessani en ymmärtänyt pitää lapsuudenkokemusten ja aikuisena tapahtuvan kerronnan välistä ajallista etäisyyttä erityisen ongelmallisena asiana. Tämä puoli avautui vähitellen tutustuttuani itselleni uusiin ajatuksiin 'todellisuuden tekoluonteesta' (Hyvärinen 1994) sekä tarinan (Hänninen 1994), diskurssin (Jokinen ym. 1993) ja retoriikan käsitteisiin. Tärkeitä aiheen kannalta olivat myös ne havainnot, joita tein haastatellessani ja haastatteluja lukiessani (Jähi 1996a).

Toinen syy siihen, etten valinnut haastateltavikseni lapsia, oli se että uskoin aikuisten olevan tutkimukseni kannalta parempia informantteja. Aikuisilla on välineitä analysoida kokemuksiaan ja pohtia niiden merkitystä oman elämänsä kannalta. He voivat kiinnittää tutkijan huomion sellaisiin seikkoihin, jotka on mahdollista oivaltaa vasta 'jälkikäteen'. Lasten haastattelusta minulla ei myöskään ollut aiempaa kokemusta, sen sijaan aikuisia olin haastatellut aiemmin muissa tutkimuksissa.

Lapsia on sosiologisessa tutkimuksessa alettu enenevässä määrin käyttää oman elämänsä informantteina (Esim. Järventie 2001, Lahikainen 2001). Aino Ritala-Koskinen (2001) tuo esille, että tutkijoiden kokemukset lasten haastateluista ovat enimmäkseen myönteisiä, ja että lapset ovat osoittautuneet motivoituneiksi haastateltaviksi ja kyvykkäiksi keskustelijoiksi. Ritala-Koskisen mukaan haastattelemiseen liittyvät ongelmat, luottamuksen saavuttaminen, ohjailevien kysymysten välttäminen tai keskinäinen ymmärretyksi tuleminen, ovat pitkälti samoja olipa sitten kysymyksessä lapsen tai aikuisen haastattelu. (Mt. s. 76–77.) Arkuuteni haastatella lapsia johtui varmaankin osin mallien eli lasten haastatteluihin pohjautuvien sosiaalitieteellisten tutkimusten vähäisyydestä tutkimuksen aloittamisen aikoihin. Lapsia haastattelemalla olisi todennäköisesti syntynyt hyvin erinäköinen, mutta yhtä perusteltu tutkimus.

Haastateltavia oli tuolloin heti 1990-luvun puolivälin jälkeen hankala löytää ainakin omaisyhdistyksiä pääasiallisena kanavana käyttäen. Psykkisesti sairastuneiden aikuiset lapset olivat vain vähäisessä määrin mukana omaistoiminnassa eikä heille ollut tarjolla mitään omaa toimintaa. Aikuisten lasten vertaistukiryhmät olivat vasta suunnitteilla. Nyt tilanne olisi luultavasti toinen, koska psykisesti sairastuneiden aikuisille lapsille, ns. näkymättömille lapsille, on olemassa vertaistukiryhmätoimintaa ja he ovat tulleet myös julkisuuteen.

Valitsemani yksilöhaastattelu on ryhmähaastatteluun verrattuna tilanne, johon on ehkä helpompi tulla kertomaan arkaluontoisista, emotionaalisesti latautuneista, vaietuista tai häpeää tuottaneista asioista. Kahdenkeskinen haastattelu tarjoaa turvallisen ja yksityisyyden takaavan kontekstin kertomiselle. (Ks. Alasuu-tari 1994a, s. 128–136.)

Haastattelujen sijasta olisin voinut pyytää kirjoitettuja kertomuksia aiheesta. Tällainen aineisto olisi ehkä suosinut kirjoittamaan tottuneita henkilöitä, ehkä mukaan olisi tullut harrastaja- tai ammattimaisia kirjoittajia eikä se olisi ollut tutkimustehtävän kannalta huono asia. Tutkimuksen antia heikentäväksi seikaksi olisi sen sijaan voinut muodostua se, että kirjoittamisen vaatimus olisi voinut karsia pois sellaisia tutkittavia, joilla ei olisi ollut selkeää tarinaa mielessään. Haastatteluun on helpompi tulla hahmottomankin kokemuksen tai 'keskeneräisen' tarinan kanssa. (Vrt. Hyvärinen 1994, s. 123.)

Keitä sitten haastattelu, puhetilanne, on karsinut pois? Mukaan aineistoon tuli vain yksi mies ja hänkin ihmissuhdetyössä toiminut, psyko-, puhe- ja hoitotyötä tehnyt. Kuinka paljon tässä on kyse tutkimuksen aihepiiristä ja tekotavasta naismaailmaan kuuluvina asioina? Entä siitä, että tutkija on nainen? Uskon, että asia ei ole vailla merkitystä. (Aiheeseen liittyvää keskustelua käyn sivuilla 152–153 ja 161.)

Tämän tutkimuksen pohjalta ei ole mahdollista eikä tarkoitus tehdä yleistyksiä, vaan tavoitteena on tutkia ja ymmärtää ihmisen psyykkistä toimintaa vanhemman psyykkisen sairauden ja siihen liittyvien kulttuuristen merkitysten kontekstissa. Sitä ketkä tulivat mukaan tutkimukseen ja ketkä eivät, on tarpeellista pohtia sisällöllisistä syistä. Se mitä kysytään ja mitä löydetään vastaukseksi kiittoutuu niihin maailmoihin, joita tutkija ja tutkittavat edustavat. On aiheellista olettaa, että toisenlaisiakin maailmoja on – ehkä sellaisia joissa tutkimuskysymyksenäni ovat merkityksettömiä, kummallisia tai jopa mielettömiä.

Tutkimukseen osallistumisen kriteerinä oli se, että haastateltava identifioi itsensä psyykkisesti sairastuneen vanhemman lapseksi ja että vanhemman sairastuminen oli tapahtunut haastateltavan lapsuudessa tai nuoruudessa. Mitään muita kriteerejä (kuten sairauden diagnosointia tms.) en tutkimukseen tulolle asettanut. Tällainen tapa valita haastateltavat sopii hyvin tutkimukseen, jossa tutkimuksen kohteena on tutkittavien oma merkityksenanto.

Tutkimusta varten haastattelin kolmeatoista aikuista. Haastattelutilanteita oli yksi vähemmän, kaksitoista, sillä yhdessä haastattelussa olivat mukana sisokset. Vaikka haastatteluja oli kaksitoista, tässä tutkimuksessa esitän tapausanalyysit kymmenestä haastattelusta.

Syy kahden haastattelun pois jättämiseen lopullisesta analyysistä oli toisen kohdalla nauhoituksen epäonnistuminen (nauhoittamatta jäi 40 minuutin jakso, joka olisi ollut analyysin kannalta oleellinen), ja toisen jätin pois, koska koin, etten saavuttanut haastateltavan luottamusta riittävässä määrin. Tämä haastateltava oli huolissaan haastattelun käytöstä, joten katsoin parhaaksi jättää sen

pois, vaikka haastateltava ei sen käyttämistä kieltänytkään. Kahta pois jättämäni haastattelua olen käyttänyt tausta-aineistona.

Haastateltavat tulivat tutkimukseen mukaan neljän vuoden aikana (1994–1998) ja monenlaisia polkuja pitkin. Kaksi haastateltavista tuli kollegojen ja kaksi omaisyhdistysihmisten pyytämänä, seitsemän Labyrintti-lehdessä⁴ olleiden ilmoitusten perusteella ja kaksi oli kuullut tutkimuksesta ja otti oma-aloitteisesti yhteyttä tutkijaan.

Kollegat ja omaisyhdistysihmiset kertoivat haastateltaville, että tutkimuksen tekijä on kiinnostunut oman äidin tai isän psyykkiseen sairastumiseen liittyvistä kokemuksista. Näin tutkimusta kuvattiin myös kahdessa ensimmäisessä Labyrintti-lehden ilmoituksessa. Kolmas ilmoitus oli hieman erilainen. Tutkimuspyyntö oli kirjoittamani ‘Kun äiti tai isä sairastuu psyykkisesti’ -artikkelin yhteydessä (Jähi 1996b). Artikkelini on kirjallisuuskatsaus, jossa kuvataan psyykkisesti sairastuneiden vanhempien lasten kokemuksia. Artikkelissa tuli esille mm. selviytymisen teema ja se, että tutkija on kiinnostunut sekä kokemuksesta että selviytymisestä. Kahden ensimmäisen ilmoituksen perusteella tutkimukseen tuli kaksi haastateltavaa ja kolmannen perusteella viisi.

Haastateltavat, jotka olivat lukeneet artikkelini Labyrintti-lehdestä, viittasivat siihen ottaessaan yhteyttä. Oletan, että jokin artikkelissa esille tullut asia loi kosketuskohdan heidän omiin kokemuksiinsa ja toimi näin kimmokkeena tutkimukseen osallistumiselle. Eräät haastateltavat kuvasivatkin, mikä artikkelissa oli erityisesti kiinnittänyt heidän huomiotaan. Näissä loppupään haastatteluissa haastateltavat välillä viittasivat Labyrintin artikkeliin kertoessaan omista kokemuksistaan ja näin tavallaan keskustelivat artikkelini kanssa.

Puolella haastateltavista oli siis kosketus omaistoimintaan ainakin siinä määrin, että he olivat tilanneet Labyrintti-lehden tai lukeneet yksittäisen lehden jossakin. Millainen konteksti tämä on aineistonkeruulle? Labyrintti-lehden lukeminen kertoo siitä, että nämä haastateltavat olivat identifioituneet mielenterveyspotilaan omaiseksi. He saattoivat olla omaisyhdistyksen jäseniä, eivät kuitenkaan välttämättä. Ne, jotka olivat olleet yhteydessä omaisyhdistykseen, ilmaisivat että he eivät olleet oikein löytäneet paikkaansa siellä. Kuten edellä toin esille, ei omaisyhdistyksissä vielä aineistonkeruun ajankohtana ollut mielenterveyspotilaiden aikuisille lapsille suunnattua toimintaa. Yksi haastateltavista kertoi hakeutuneensa keskusteluryhmään, mutta hän ei tuntenut omakseen ryhmää, jossa suurin osa ryhmäläisistä oli skitsofreniaan sairastuneiden äitejä. Yksi haastateltava

⁴ Labyrintti on Omaiset mielenterveystyön tukena Keskusliitto ry:n jäsenlehti. Omaiset mielenterveystyön tukena Keskusliitto ry on paikallisesti toimivien omaisyhdistysten keskusjärjestö. Mielenterveyspotilaiden omaisten yhdistykset tarjoavat jäsenilleen tietoa, tukea ja virkistystä ja toimivat omaisten etujen ajajina.

oli juuri ilmoittautunut omaisten keskusteluryhmään, mutta ryhmä ei ollut vielä alkanut. Toinen oli osallistunut aktiivisemmin paikallisen omaisyhdistyksensä toimintaan, mutta hänkään ei ollut tavannut vastaavassa omaisasemassa olevia. Sanoisin, että kukaan haastateltavista ei ollut voimakkaasti integroitunut omaistoimintaan.

Kuten jo aiemmin tuli esille, haastateltavien joukkoon kuului vain yksi mies (jonka haastattelusta osa jäi nauhoittamatta). Haastateltavien ikä vaihteli 24 ja 50 vuoden välillä, ja enemmistö sijoittui 30 ja 40 ikävuoden välille. Päätoimisia opiskelijoita oli viisi, työssä käyviä oli seitsemän, joista kolme opiskeli työn ohella. Joko akateemisia opiskelijoita tai akateemisen tutkinnon suorittaneita oli kaikkiaan yhdeksän. Kolme haastateltavaa eli haastatteluajankohtana ydinperheessä puolison ja lasten kanssa. Haastateltavista viidellä oli lapsia. Yhdeksän haastateltavaa asui haastatteluhetkellä yksin.

Sairastunut vanhempi oli kaikissa tapauksissa äiti, ja yhdessä tapauksessa myös perheen isä oli sairastunut. Muutaman kerran kävi niinkin, että kun haastateltava otti puhelimitse yhteyttä ja kysyin kumpi hänen vanhemmistaan oli sairastunut psyykkisesti, haastateltava epäröi ja vastasi, että vaikka äiti oli se 'virallisesti' sairastunut, niin isä oli oikeastaan psyykkisesti sairaampi. Kymmenen vanhempaa sairasti tutkittavien käsityksen mukaan skitsofreniaa, loppuilla oli jokin tarkemmin määrittelemätön psykoosi tai masennus.

Kaksi äitiä ja ainoa isä oli sairastunut jo ennen haastateltavien syntymää. Kaksi äitiä sairastui haastateltavien ollessa alle kouluikäisiä ja viisi kun haastateltavat olivat 7–12 -vuotiaita. Yksi haastateltavista oli 16-vuotias äidin sairastuessa ja yksi jo aikuinen. Tämä yksi, aikuisena äitinsä psyykkisen sairastumisen kokenut nainen tuli aineistoon vahingossa siinä mielessä, että vasta haastattelutilanteessa kävi ilmi, että äiti olikin sairastunut vasta muutama vuosi sitten. Ei ollut kuitenkaan syytä jättää haastattelua aineiston ulkopuolelle, sillä se sopii useimpien tutkimuskysymysten alaan.

Haastateltavien joukkoa voi luonnehtia eräiden ominaisuuksien suhteen melko homogeeniseksi: suurin osa haastateltavista on korkeasti koulutettuja naisia, joiden äiti on sairastunut skitsofreniaan.

Kaikki tutkittavat asuivat pääosan lapsuuttaan kotona. Valtaosa oli kuitenkin kokenut jonkinasteisen eron jommastakummasta vanhemmistaan: vanhempien avioero liittyi kuuteen lapsuudenperheeseen, ero toisen vanhemman kuoleman takia kahteen ja ero pitkäaikaiseen sairaalahoitoon joutumisen takia kahteen perheeseen. Lisäksi valtaosa haastateltavista oli kokenut eripituisia eroja vanhemmistaan esimerkiksi asumalla aika ajoin sukulaisten hoivissa. Kolmen lapsuusperheen vanhemmat elivät haastatteluhetkellä edelleen parisuhteessa.

Lähes puolet haastateltavista asui haastatteluhetkellä pääkaupunkiseudulla, ja loput eri puolilla Suomea. Seitsemän haastattelua tehtiin työhuoneessani yliopistolla ja viisi haastateltavien kodeissa. Haastateltavat saivat valita itselleen mieluisimman paikan. Kaksi toisella paikkakunnalla asuvaa haastateltavaa halusi varta vasten matkustaa Tampereelle haastateltavaksi. Muille Tampereen ulkopuolella asuville tarjouduin hankkimaan sopivan haastattelupaikan heidän kotipaikkakunnaltaan. (Ks. Eskola ja Suoranta 2001, s. 90–91.) Kaikki tämän mahdollisuuden saaneet halusivat kutsua minut kotiinsa tekemään haastattelua.

Kotioiloissa tapahtuneet haastattelut tuntuivat arkisemmilta ja intiimimmiltä. Kotiympäristö on ei-virallinen ympäristö ja omiaan purkamaan tilanteen tutkija-haastateltava -asetelmaa. Tutkijan kannalta kotihaastattelussa astutaan jossakin määrin keskelle haastateltavan elämää. Jari Eskola ja Juha Suoranta (2001, s. 91–92) huomauttavatkin, ettei haastattelupaikka koskaan ole neutraali asia. Itse huomasin, että ennen jokaista kotioiloissa tapahtuvaa haastattelua minussa syntyi epämiellyttävä vastustuksen tila. Edessä ei ollut vain vieras ihminen vaan myös outo ympäristö. Toisin kuin työpaikallani tehdyissä haastatteluissa, nyt oltiin haastateltavan maaperällä, joka ei minun kannaltani ollut lainkaan yhtä arvettava ympäristö. Epämiellyttävät jännityksen tunteet laukesivat arkisissa eteisissä, kun ensimmäisiä tervehdyksiä vaihdettiin.

Millä tavoin haastateltavat mahtoivat kokea työhuoneessani tehdyt haastattelut? Kolme haastattelua tehtiin työpäivän aikana, ja tuolloin olin pannut oveeni lapun, jossa pyysin, ettei minua häiritäisi. On vaikea arvioida, miten haastateltavat kokivat tilanteen, jossa he kertoivat aroista asioista ja oven takaa käytävästä kuului kiireisiä askeleita, vaimeaa puheensorinaa ja naurua. Kukaan haastateltavista ei vaikuttanut selkeästi kiusaantuneelta. Työpaikallani tapahtuneista haastatteluista kolme tehtiin joko illalla tai viikonloppuna, jolloin oli hiljaista ja rauhallista eikä meitä häiritty. Nämä haastattelut, joihin liittyi sokkeloinen, tyhjältä vaikuttava talo ja hämärit, autiot käytävät, joiden hiljaisuutta harvakseltaan rikoi jossain talon uumenissa kulkevan toisen tutkijan askelten kaiku, ovat piirtyneet mieleeni yhdeksi metaforaksi vanhemman psyykkisestä sairaudesta.

Haastattelut kestivät reilusta tunnista vähän yli neljään tuntiin, yleensä pari tuntia. Yksi haastatteluista tehtiin kahdessa osassa, muut kertaistunnolla. Jokaiselta haastateltavalta kysyin lopuksi luvan yhteydenottoon, mikäli minulle tulee kysyttävää ja tämä sopi kaikille. Pidin mahdollisena, että haastattelu saattaa jälkikäteen herättää yllättäviä, epämiellyttäviä tunteja haastateltavissa (itsessäni ainakin herätti) ja siksi kehotin haastateltavia ottamaan yhteyttä minuun, jos heille tulee kysyttävää, lisättävää tai puhuttavaa. Haastateltavista neljään olen ollut yhteydessä haastattelun jälkeen. Yksi heistä oli haastateltava, jonka haastattelun

jätin pois hänen tuntemansa epäluottamuksen takia. Yhdelle haastateltavista olin luvannut lähettää tästä aineistosta tekemäni aiemman opinnäytteen ja niin sitten teinkin. Kahden haastateltavan kanssa kävin kirjeenvaihtoa. Toinen näistä kahdesta tutustui minun kauttani häntä lähellä asuvaan toiseen haastateltavaan⁵ ja ilmaisi tyytyväisyytensä asiaan:

En osannut kuvitellakaan, että käyttäytymismallini, erityisesti suhtautumiseni äitini sairauteen sekä tätä kautta myös muihin ihmisiin onkin ”yleismaailmallisempaa”. En olekaan niin kummallinen tai erilainen kuin kaikki muut.

Tämä haastateltava kertoi myös haastattelukokemuksesta ja haastattelun jälkeisistä tuntemuksista. Hän kertoi, että haastattelu aukaisi haavat ja että muistot ja avuttomuuden tunne palasivat. Kuitenkin hän huomasi, että on tapahtunut edistystä, sillä hän ei mennyt aivan tolaltaan, kuten joskus aikaisemmin.

Nauhoitin kaikki haastattelut. Nauhat purettiin mahdollisimman sanatar-kasti. Aineistoani eivät kuitenkaan ole vain nauhojen litteraatiot vaan aineistona on mahdollista ajatella kaikkia kokemuksia haastateltavien kanssa. Tämä tarkoittaa mielikuvia haastateltavista, muistikuvia ensikontakteista, puhelinkeskusteluista ja keskusteluista nauhoitusten ulkopuolella sekä jälkikäteen tapahtuneista yhteydenotoista puolin ja toisin. Tästä kaikesta tein harmillisen vähän muistiinpanoja, jonkin verran kuitenkin eräänlaiseen ’kenttäpäiväkirjaan’. (Vrt. Kangas 1997, s. 25, Siponen 1999, s. 55.)

Aineistoa ovat myös itse nauhat. Olen kuunnellut nauhoja silloin, kun olen halunnut tarkistaa, muuttuuko tulkintani haastattelusta tai jostain haastattelun kohdasta, kun kuuntelen haastateltavan puhetta nauhalta. Irmeli Järventie (1993) huomasi tutkimuksessaan itsemurhaa yrittäneiden kokemuksista, että haastattelu-nauhojen kuunteleminen toi aivan uuden emotionaalis-kokemuksellisen ulottu-vuuden analyysiin. Järventie ei itse ollut tehnyt tutkimuksensa haastatteluja, joten hänen oli mahdollista selkeästi havaita se, millainen ero syntyi, kun hän siirtyi haastattelutekstien lukemisesta niiden kuunteluun. (Ks. myös Lillrank 1999, s. 99–101.)

Olen käyttänyt aineistona myös omia haastattelutilanteissa ja niiden jälkeen syntyneitä tunteitani, tuntemuksiani ja ajatuksiani (vrt. Järventie 1993, Lillrank 1999), (tästä lisää jatkossa).

Eräänlaisena tausta- tai referenssiaineistona toimivat kaikki ne lukemani tutkimukset, joissa kuvataan vanhemman psyykkiseen sairastumiseen liittyviä

⁵ Tähän tutustumiseen teki aloitteen haastateltava, joka pyysi antamaan nimensä ja puhelinnumeron samalla paikkakunnalla asuvalle toiselle haastateltavalle, jonka henkilöllisyyttä hän ei tiennyt. Näin nimen ja puhelinnumeron saaneen haastateltavan oli mahdollista pysyä anonyymina ja asiaa mietittyään joka ottaa tai olla ottamatta yhteyttä yhteystietonsa antaneeseen.

kokemuksia. Referenssiaineistoa on myös väistämättä se kokemus, jonka olen saanut vetäessäni viiden vuoden ajan omaisyhdistyksessä aikuisten lapsiomaisten 'Näkymättömät lapset' -vertaistukiryhmää. Ensimmäinen ryhmä kokoontui kahden ja toinen kolmen vuoden ajan. Ryhmäläisten kannalta tärkeää on ollut tustua ihmisiin, joilla on samankaltaisia kokemuksia. Ryhmässä on ollut mahdollista tulla ymmärretyksi ja saada tukea. Näkymättömien lasten tarinat ja ryhmän prosessissa mukana oleminen ovat olleet tutkimukseni kannalta rikkaus.

Tutkimushaastattelu tilanteena ja suhteena

Millaisena tilanteena vanhemman psyykkisestä sairaudesta kertomisen konteksti, tutkimushaastattelu, näyttäytyy eri osapuolille? Millaisia ovat ne suorat ja epäsuorat odotukset, pyynnöt ja lupaukset, joita siihen sisältyy (vrt. Jylhä 1994)? Haastattelijan ja haastateltavan välinen vuorovaikutus lepää paljolti julkilausumattomien tulkintojen ja odotusten varassa.

Tutkijana tunnistan seuraavanlaisia pyyntöjä ja lupauksia: 'Kerro valitsemastani aiheesta', 'Kerro vilpittömästi', 'Kukaan ei saa tietää henkilöllisyyttäsi, voit siis kertoa vapaasti', 'Olen kiinnostunut juuri sinun kokemuksestasi ja kertomuksestasi.' (Jähi 1996a.)

Haastattelijana tasapainoilin monen asian välissä: haluan kuulla juuri sitä, mikä on mielenkiintoni kohteena. Toivon myös, että haastateltava puhuu omalla kielellään ja välittää minulle omia merkityksiään. Näihin päämääriin pyrkiessäni minun on toimittava niin, että vuorovaikutus on mahdollista ja etenee mahdollisimman vaivattomasti. (Jähi 1996a.)

Entä haastateltavan näkökulma? Osa haastateltavista on ottanut itse yhteyttä ja osalle joku tuttava on kertonut tutkimuksesta ja ehdottanut osallistumista. Kaikki ovat mukana vapaaehtoisesti. Voi olettaa, että osallistujat pitävät vanhemman psyykkistä sairautta asiana, jolla on merkitystä heidän elämänsä kannalta. Tällainen tutkimus voi antaa osallistumismahdollisuuden myös niille, jotka ovat halunneet reflektoida elämäänsä ja voineet tehdä sen tämän tutkimuksen puitteissa, koska heidän elämäänsä liittyy vanhemman psyykinen sairaus. Vaikeista ja arkaluontoisista asioista kertominen tutkimuksen etiikan mukaisesti luotettavalle ja toisaalta ennestään tuntemattomalle ihmiselle voi olla terapeutista ja 'vaaratonta'. Useat haastateltavat toivat esille, että he ovat halunneet tutkimukseen osallistumalla tuoda julkisuuteen tietoa siitä, millaista on kasvaa psyykkisesti sairastuneen vanhemman lapsena ja tällä tavoin omalta osaltaan auttaa lapsia, jotka elävät tällaisessa tilanteessa nyt.

Minkälaisen tutkijan he sitten ovat tavanneet? Keski-ikäisen naisen, yhteiskuntatieteiden maisterin, tutkijan ja sivutoimisen psykologian opiskelijan. Koulutetun ja keskiluokkaisen. Naisen, jolla on jo jonkin verran elämäkokemusta ja joka välillä paremmin ja välillä huonommin on osannut kuunnella sitä, mitä heillä on ollut kerrottavanaan.

Aika montaa haastateltavaa askarrutti kysymys siitä, miksi olin lähtenyt tekemään tällaista tutkimusta. Ilmassa leijui kysymys siitä, oliko jompikumpi omista vanhemmistani sairastunut psyykkisesti silloin kun olin lapsi. Kysymystä ei kuitenkaan kukaan suoraan esittänyt. Kerroin haastateltaville, kuinka tutkimusaiheeni valitsin – että sitä oli minulle ehdottanut psykologian sivulaudaturtutkielman aiheeksi omaistutkimusta tekevä työtoverini. Lisäksi vastasin julki-lausumattomaan kysymykseen omasta lapsuudenperheestäni. Kerroin, että vaikka lapsuuteeni ei samalla tavoin kuulunut vanhemman psyykkistä sairautta, olen lapsena ja myöhemmin elämäni varrella kokenut monia sellaisia asioita, jotka uskoakseni helpottavat kosketuksen saamista niihin kokemuksiin, joista haastateltavat kertovat.

Useimmissa haastatteluissa kehittyi sellainen luottamuksen ilmapiiri, että pidän niitä onnistuneina – näin ainakin itse asian koin. Tutkijalla ja useilla haastateltavilla on yhteisiä määreitä: sukupuoli, ikä, koulutus ja opiskelijan status. Ehkä tämänkin vuoksi kontakti syntyi luontevasti. Mukana oli myös haastateltavia, joiden maailma tuntui vieraammalta. On vaikea arvioida sitä, miten tämä vieraus saattoi heijastua haastatteluun. Tulosluvun ensimmäisessä jaksossa pohdin samaa asiaa Ritvan⁶ haastattelun tulkinnan yhteydessä (s. 117–119). Saamani palaute haastattelujen päätyttyä ja jälkikäteen on vahvistanut käsitystäni siitä, että useimmat haastateltavat kokivat tutkimushaastattelun myönteisenä joskaan eivät helppona tilanteena.

Aineistonkeruu: teemahaastattelusta narratiivisempaan haastatteluun

Jokainen tutkija toimii väistämättä jonkinlaisen todellisuus- ja ihmiskäsityksen pohjalta – reflektoi hän sitä tai ei (Rauhala 1989, s. 10–13). Tutkimuksen metodin tulisi olla sopusoinnussa näiden perusoletusten kanssa. Tiede voidaan määritellä tiettyjen normatiivisten periaatteiden käyttämiseksi todellisuuden selittämisessä ja ymmärtämisessä. (Juntunen ja Mehtonen 1977, s. 10, Alasuutari 1994a, s. 72–73.) Metodin valinta ei kuitenkaan vielä riitä, vaan tutkija joutuu

⁶ Kaikkien haastateltavien nimet on muutettu, samoin muut tunnistamisen mahdollistavat yksityiskohdat. Ks. tarkemmin luku Tutkimuseettisiä kysymyksiä, s. 81–82.

aineistonkeruun ja sen analysoinnin aikana tekemään metodin soveltamiseen liittyviä ratkaisuja.

Kun aloin tehdä haastatteluja, en ollut kovinkaan paljon mietiskellyt kokemuksen käsitettä enkä varsinkaan kokemuksen määrittelyn ja haastattelukäytännön välistä suhdetta. Asianlaitaa voisi kuvata niin, että päräytin surutta kentälle. Olin laatinut haastattelurungon lukemieni tutkimusten ja parhaan ymmärrykseni mukaan. Se sisälsi teemoja, joiden uskoin olevan tutkimuksen aiheen kannalta tärkeitä ja keskeisiä. Jälkeenpäin haastattelurunkoa (Liite) katsoessa on nähtävissä, että päässäni on ollut itselleni tutumman sosiologisen survey-tutkimuksen malli.⁷

Lähdin liikkeelle selvittämällä joukon 'faktoja' vanhempien ammateista, perheen asuinpaikasta, sairastuneen vanhemman sairastumisajankohdasta, diagnoosista ja hoidosta ym. Tämän jälkeen siirryin kyselemään haastateltavan suhteesta sairastuneeseen vanhempaan ja muihin perheenjäseniin sekä perheen ulkopuolisiin ihmisiin. Halusin tietää, millaisia kysymyksiä ja tarpeita sairastuminen lapsena herätti, puhuttiinko sairaudesta perheessä tai perheen ulkopuolella ja miten sairautta selitettiin. Yhtenä teemana oli haastateltavan ja muun perheen suhde hoitojärjestelmään.

Halusin tietää myös haastateltavan tämänhetkisestä suhteesta sairastuneeseen vanhempaan ja tätä mahdollisesti hoitaviin henkilöihin. Kysyin, miten haastateltavan mielestä perheen asiat olisi pitänyt vanhemman sairastuttua järjestää. Minua kiinnosti se, oliko haastateltavalle tullut tarvetta aikuisena käsitellä vanhemman psyykkiseen sairastumiseen liittyviä kokemuksia. Edelleen kysyin, miten haastateltava kokee selviytyneensä kokemuksista ja mikä on hänen nykyinen suhteensa lapsuuden kokemuksiin, mikä merkitys kokemuksilla on ollut elämässä ja onko asiasta koitunut mitään hyvää. Pyysin haastateltavia pohtimaan, millä tavoin elämä ehkä olisi kulkenut eri tavoin, mikäli äiti tai isä ei olisi sairastunut. Lopuksi, kuten asiaan kuuluu, pyysin haastateltavaa vielä miettimään, onko jokin asia jäänyt puhumatta.

Pyrkimyksenäni oli, että haastattelussa tulisivat esille haastateltaville keskeiset vanhemman psyykkiseen sairastumiseen ja sairastamiseen liittyvät kokemukset. Pyrin luomaan haastattelutilanteesta mahdollisimman vapaamuotoisen niin, että sitä ohjaisi enemmän haastateltavan kerronta kuin teemalistani. Otin kyllä esille niitäkin teemoja, joita haastateltavat eivät itse tuoneet haastattelutilanteeseen, mutta ohitin teeman nopeasti, mikäli näytti siltä, että haastateltavalla

⁷ Tästä huomiosta kiitän Matti Hyväristä, jonka vetämässä jatko-opintoseminaarissa, Diskurssipajassa, tutkittiin ja tulkittiin osallistujien aineistoja.

ei ollut siitä sanottavaa. Ensimmäiset seitsemän haastattelua tapahtuivat kuka-kuinkin tällaisen ajattelun pohjalta.

Seitsemännen haastattelun jälkeen päätin muuttaa haastattelutyylini. Tämä liittyi sekä siihen, että kokemuksen ja tarinan käsitteet ja niiden välinen suhde alkoivat erilaisten keskustelujen ja tekstien lukemisten kautta kehkeytyä uuteen uskoon sekä havaintoihini siitä, että joissakin haastatteluissa oli kohtia, joiden vuoksi jouduin epäilemään sitä, kenen käsitteillä oikeastaan puhuttiin. Kävi selvälle, että se mitä aion tehdä ja mitä luulin tekeväni ei ollut yhtä kuin se, mitä tuli tehdyksi. Myös yhden haastattelun kangertelevuus ja niukkuus vaivasi minua. Näytti siltä, että omalla toiminnallani en kyennyt poistamaan puhumisen esteitä, päinvastoin. Haastattelujen joidenkin kohtien lukeminen jälkikäteen synnytti kirvelevän häpeän tunteen, sillä niin huonosti olin mielestäni kuunnellut haastateltavia, niin selkeästi omat oletukseni löivät läpi ja niin monta oivallista lisäkysymyksen tai tarkennuksen paikkaa olin ohittanut.

Jälkimmäistä haastattelutyylini voisi Matti Hyvärisen tapaan (1994, s. 46–51) nimittää narratiiviseksi eli tarinalliseksi haastatteluksi. Hyvärinen tuo esille, että jos tutkija on kiinnostunut kuulemaan haastateltavien oman äänen, hän ei voi tarjota etukäteen omaa käsittekarttaansa kuten keskustelun teemoja. Hyvärisen ratkaisuna oli viedä haastattelua mahdollisimman pitkälti eteenpäin hyvin yleisten, kertomuksen jäsenyykseen liittyvien käsitteiden avulla. Hän pyrki omassa tutkimuksessaan, joka koski taistolaisen opiskelijaliikkeen aktivisteja, haastattelun kuluessa kysymään lisää vain teemoista ja käsitteistä, jotka haastateltavat itse olivat ottaneet esiin ja sijoitti haastattelun loppuun ne erilliset teemat, joista kuitenkin halusi kysyä.

Monet haastateltavani kyselivät haastattelusta sopiessamme tai ennen haastattelun alkua, millä tavoin aion heitä haastatella haluten näin ennakoida ja valmistautua siihen, mitä haastattelutilanteessa tapahtuisi. Kahdeksas haastatteluni ja ensimmäinen narratiivinen haastatteluni Julian kanssa alkoi seuraavasti:

RJ: ..mä (..) ajattelin sillä tavalla, että mä pyytäisin, että sä ite kertoisit niistä sun kokemuksista ja tavallaan siitä, että miltä se vanhemman psyykinen sairaus näyttää lapsen näkökulmasta ja tavallaan vähän siitä, että mikä (..) merkitys sillä elämässä on ollu ja tällai. Et tavallaan kertoisit ihan vapaasti siitä ja sit sen jälkeen, kun sä oot kertonu, niin mä voisin kysyä jotakin.

Julia: Otetaan vähän alkuun tällä vuorohommella. Kestää hetken just erityisesti, kun on nää lapset ollu ja muuta. Mä oon aika pitkään siis prosessoinu itteeni (..), muutenkin jo alan olla (..) että kestää hetken ennen kuin mä käynnistyn, et mä saan kiinni niistä asioista plus että imetys on viel semmosta aikaa.

Haastateltavani mielestä haastattelun aloittaminen olisi helpompaa kysymys-vastausmallia noudattaen. Hänen ei ole heti helppo hypätä lapsuuden maailmaan ja tarinaan, koska hän elää vahvasti tässä päivässä – kaksi pientä lasta, toinen vasta vauva, pitää ajatukset aivan toisenlaisissa asioissa. Lapsuuden maailma tuntuu olevan kaukana myös siksi, että Julia ei ole enää lapsuutensa vallassa vaan katselee sitä etäämmältä, se on menneisyyttä. Ei siis tapahtunut niin, että kun annoin puheenvuoron haastateltavalle, kertominen olisi lähtenyt liikkeelle siitä paikasta.

Seuraavan haastateltavani, Annen, tapaan hänen kotikaupunkinsa rautatieasemalla. Matkalla Annen kotiin hän tahtoo tietää, millainen on 'haastattelutekniikkani'. Kerron, että aion pyytää häntä kertomaan vapaasti ja omasta näkökulmastaan vanhemman psyykkisestä sairastumisesta ja siihen liittyvistä kokemuksista. Anne toivoo kuitenkin, että tekisin hänelle kysymyksiä, ja sanon, että se sopii minulle hyvin. Hän kertoo, että haastattelu jännittää häntä. Perille päästyämme Anne sanoo tuntevansa itsensä hiukan hysteriseksi, ja paljastaa katuneensa otettuaan yhteyttä minuun ja sovittuaan haastattelusta. Anne pelkäsi, ettei hän haastattelutilanteessa pystyisikään puhumaan vaan alkaisi vain itkeä. Näin ei käynyt, vaikka haastattelun aikana olikin hankalia hetkiä. Anne ei ollut ainoa haastateltava, joka kertoi pelänneensä, että haastattelutilanteessa tunteet eivät pysy hallinnassa ja että tästä syystä haastattelusta ei tule mitään.

Oletan, että Annen kannalta kysymyksiin vastaaminen verrattuna vapaaseen kertomiseen tuntui etukäteen turvallisemmalta, ja että tämä liittyi jollakin tavalla tilanteen hallittavuuteen. Joillekin haastateltaville emotionaalisesti ladattua asiaa on ehkä helpompi lähestyä pala palalta, kysymyksiin vastaamalla. Kyselyskeema vastaa paremmin mielikuvaa tilanteesta, jossa tehdään tieteellistä tutkimusta, johon taas yhdistetään sellaisia määreitä kuin asiallisuus, etäisyys ja rationaalisuus (vrt. Järventie 1994). Sen sijaan kertominen ilman struktuuria on omiaan synnyttämään assosiaatioita arkipäivän kertomistilanteisiin, ihmissuhteisiin ja tunteisiin.

Julian haastattelu lähti kuitenkin melkein heti etenemään Julian kertomuksen varassa. Annenkin haastattelussa oli paljon jaksoja, joita kysymykseni eivät strukturoineet, vaan haastattelu eteni Annen kerronnan tahtiin. Toisaalta aiemmin tehdyt teemahaastattelut poikkesivat toisistaan paljonkin. Haastateltavani Pekka kertoi elämäntarinansa lapsuudesta tähän päivään kahden istunnon aikana. Jopa tarkentavat kysymykseni tuntuivat olevan häiriötekijä kertomiseen keskittyneelle haastateltavalle.

Haastattelutilanteessa toimii monenlaisia tasoja, joita voi olla vaikea erottaa toisistaan. Marja kertoi lukuisia tarinoita lapsuudestaan, kaikesta päättäen aiem-

min useille yleisöille kerrottuja (vrt. Lepistö 1991, s. 261). Taina taas pohdiskeli ja epäröi, mitä hänen lapsuudessaan oikeastaan oli tapahtunut ja mikä oli äidin sairauden vaikutus hänen elämäänsä. Marjan kertomat tarinat olivat ulkoisilta tapahtumiltaan poikkeuksellisen hurjia, hän kuvasi useita väkivaltaisia ja vaarallisia tilanteita. Tainan kertomat asiat olivat 'mittasuhteiltaan pienempiä'. Kuitenkin Tainan haastattelu herätti minussa ahdistuksen tunteita ja Marjan ei. Marjan tarinat olivat kiteytyneitä ja kokonaisia ja tutkija oli paljolti yleisön roolissa, kuuntelijana. Marja tuntui olevan sinut lapsuutensa kanssa ja katsoi sitä aikuisuudesta. Nuoremman Tainan tarina äidin psyykkisestä sairaudesta osana hänen elämäänsä oli vasta muotoutumassa ja tutkija oli tavallaan mukana rakentamassa tätä tarinaa. Taina puhui paljon nykyisyydestä ja tunteet olivat läsnä ja vaihtelivat itkusta nauruun.

Haastattelujen litteraatioista on luettavissa, että toimin eri haastateltavien kanssa eri tavoin, välillä enemmän kuuntelijana ja välillä taas roolini oli aktiivisempi. Se millaisen tavan haastatella etukäteen valitsen ei ole ainoa asia, joka säätelee sitä, millaisiksi haastattelut muotoutuvat. Haastateltavan suhde siihen asiaan, josta hän kertoo on tärkeä. Haastateltava voi ikään kuin kutsua tutkijaa mukaan kertomistapahtumaan tai hänelle voidaan tarjota kuuntelijan roolia. Mikäli haluan esittää kysymyksiä, voi haastateltava ottaa ohjat käsiinsä ja toimia aktiivisena kertojana. Jos haluaisin olla enemmänkin kuuntelija, voi haastateltava esittää minulle kysymyksiä ja pyytää 'kannanottoja'. (Jähi 1996a.)

Kyse on vuorovaikutuksesta, jossa on kaksi osapuolta. Haastattelusuhteen muotoutuminen tapahtuu miltei näkymättömästi ja tiedostamatta, se on herkkää tilanteeseen liittyvien vihjeiden ja merkkien tunnustelua ja lukemista, ja siinä noudatetaan tiettyjä vuorovaikutuksen sääntöjä. Anne Vierros (1998) puhuu samasta asiasta terapiaprosessiin liittyen. Tällöin vuorovaikutukseen sisältyy 'sopiminen' käsitteistä ja kielestä, rooleista sekä tavasta, jolla dialogia käydään: '..tämä yhteinen sopiminen tapahtuu hienovaraisesti keskustelun kuluessa, ilman että sitä välttämättä otetaan erityiseksi keskustelun teemaksi. Sopiminen tässä merkityksessä tarkoittaa toisen osapuolen sekä vuorovaikutuksen tarkkailua ja siihen reagoimista tilanteeseen sopivalla tavalla.'

Ajatus narratiivisesta haastattelusta tarkoitti minulle sitä, että pyrin rohkaisemaan haastateltavia aloittamaan siitä, mistä he halusivat aloittaa, kertomaan siitä, mikä heidän mielestään aiheeseen liittyi ja että pyrin välttämään omien käsitteideni tarjoamista kertomisen pohjaksi. Kyse on tilan antamisesta haastateltavan tarinalle – jos haastateltava haluaa sen tilan käyttää.

Aineiston analyysi

Analyysin lähtökohtia

Seuraavassa kuvailen sitä, millaisen prosessin kautta kehkeytyivät analyttiset välineeni ja miten pyrin sovittamaan yhteen tapani tehdä analyysia ja vähin erin kehittyvän näkemyksen kokemuksen, tarinan ja kulttuurin välisestä suhteesta.

Olen analysoinut jokaista haastattelua omana kokonaisuutenaan, tapaukse-
naan, jolloin kerrottujen asioiden merkitys rakentuu suhteessa kunkin haastatte-
lun kokonaisuuteen. Sari Kokkonen (2003) piti tutkimuksessaan, joka koski työt-
tömien isien kokemuksia, keskeisenä valintaa holistisen ja kategorisen analyysi-
menetelmän välillä. Holistisessa lähestymistavassa yksilön elämäntarinaa tar-
kastellaan kokonaisuutena, kategorisessa se pilkotaan osiin, joita analyysin
kuluessa kootaan ja jaetaan tiettyihin kategorioihin. Koska Kokkonen tutki työt-
tömien isien kokemuksia ja heidän omalle työttömyydelleen antamia merkityk-
siä, oli tärkeää säilyttää elämänsä konteksti yksilöllisten merkitysten tavoitta-
miseksi. (Mt. s. 67.) Tapausanalyysia tehtäessä jokaista haastattelua voi ensivai-
heessa ajatella ikäänkuin omana aineistonaan.

Analyyseissani lähdin – en voi olla lähtemättä – liikkeelle vaikutelmistani,
jotka ovat syntyneet puhelinkeskusteluissa haastateltavien kanssa ja haastatteluti-
lanteissa. Olen kirjoittanut vaihtelevasti muistiinpanoja, 'kenttäpäiväkirjaa', ensi-
kontakteista ennen haastattelua ja joitakin keskeisiä ajatuksia haastattelun jäl-
keen. Nämä muistiinpanot ovat laajuudeltaan puolesta sivusta vähän yli sivuun.
Useissa tapauksissa muistiinpanoissa tulee esille jokin huomio, joka on osoittau-
tunut relevantiksi vielä tuloslukua kirjoittaessani. Olen myös itse purkanut osan
nauhoista ja muutenkin kuunnellut nauhoja ja osia niistä analyysiprosessin
aikana.

Millä tavoin sitten tartuin aineistoon, miten sain siihen kosketuksen? Tär-
keitä asioita on ollut monia. Yksi olennaisimpia on ollut tutkiskella niitä omia
reaktioitani, tunteitani, joita haastateltavat ja haastattelut ovat herättäneet. Irmeli
Järventie (1993) tuo esille itsemurhatutkimuksessaan, jossa on haastateltu itse-
murhaa yrittäneitä, että tutkijan ja tutkittavan maailmojen välinen intensiivinen
kosketus on hänen käyttämänsä metodin olennainen puoli, jota ei pidä torjua ja
kieltää vaan pikemminkin käyttää hyväksi ja kehittää. Järventien mukaan kos-
ketuksen saavuttaminen on edellytys sille, että tutkijan on mahdollista käyttää
itseään työkaluna aivan erityisellä tavalla. Jotkut tekemäni haastattelut tai jotkut
kohdat niissä ovat herättäneet sympatiaa tai ihailua, toiset ahdistusta, suuttu-

musta, ärtymystä. Näiden tuntemusten paikantuminen tiettyihin kohtiin haastattelussa on antanut avaimia analyysille. (Vrt. myös Lillrank 1999.)

Kytkin havainnot tunteistani ja toiminnastani aineistoon tarinan käsitteen kautta. Kysyin, millainen tarina herättää myötätuntoa, millainen ihailua, ihmettelyä tai ärtymystä? Entä millainen kertoja odottaa tutkijan vain kuuntelevan, millainen kertoja taas jättää kertoessaan tyhjän tilan, joka houkuttelee tutkijan esittämään omia kysymyksiään tai kommenttejaan? Millainen on kertomistilanne, jossa tutkijan on luontevaa antaa tukea haastateltavalle? (Vrt. Frank 1995, s. 77.)

Ensimmäisiä haastatteluita luin monella tavalla. Hahmottelin haastattelun ilmapiiriä ja tutkin omia tuntemuksiani, tutkin erikseen vuorovaikutusta, etsin teemoja joita haastattelussa tuli esille, erottelin tarinallisia elementtejä, episodeja ja käännekohtia. Analysoin kerrotusta esiin kronologisen tarinan, jonka lähtökohtaa hain sekä menneisyydestä että nykyisyydestä. Vähitellen huomasin kehittäneeni jonkinlaisen havainnointiskeeman tai lukutavan, sillä työläs toisistaan erillisten analyysien tuottaminen loppui. Viimeisten haastattelujen kanssa selvisin alleviivauksilla ja marginaalimerkinnöillä. Kaikki tämä työskentely toimi pohjana tapauskohtaisten analyysien kirjoittamiselle.

Tapausanalyysien kirjoittamista eivät ohjanneet lukkoon lyödyt periaatteet, vaan kirjoittamisessa oli paljon intuitiivisuutta. Kirjoitetuissa analyyseissa oli monenlaisia elementtejä ja asioita. Pyrin vangitsemaan niihin kunkin haastattelun kannalta oleellisen tai keskeisen asian. Oleelliseksi määrittelin sen asian, johon haastateltavan kerronta tuntui keskittyvän. Tässä vaiheessa tärkeä kysymys, jonka esitin itselleni, oli: Mitä haastateltava on tullut haastattelutilanteeseen sanomaan tai kertomaan? Kirjoittamani tapausanalyysit eivät kuitenkaan olleet erityisen koherentteja ja ne olivat kovin pitkiä.

Aineiston analyysi on tapahtunut monien vuosien kuluessa. Ensimmäisen artikkelini kirjoitin vuonna 1996 (Jähi 1996a) ja kaksi seuraavaa vuosina 2001 ja 2002 (Jähi 2001 ja 2003). Kirjoitin psykologian sivulaudaturtutkielmani (Jähi 1999) samasta aineistosta. Olen tehnyt analyyseja ja saanut niistä kommentteja seminaareissa, olen puhunut kongresseissa ja luennoinut monille yleisöille. Aineisto on kulkenut matkassani pitkään. Se mitä elämässäni noina vuosina tapahtui ei ole irrallaan siitä, millaiseksi tutkimus lopulta muotoutui. Jokainen lukemani teksti, käymäni keskustelut, oman yksityiselämäni tapahtumat ovat avanneet uusia näkökulmia tutkimuksen suuntaan. Olen kokeillut tutkimuksen teoreettista välineistöä oman elämäni ymmärtämisessä. Olen omia kokemuksiani refleктоimalla löytänyt kosketuskohtia ja uusia ajatuksia tutkimusta varten.

Miksi? Miten? Mitä?

Seuraavassa vaiheessa erittelin kirjoittamiani tapausanalyysseja ja havaitsin vastanneeni kolmentyyppisiin kysymyksiin, jotka haastatteluteksteissä ja tapausanalyysseissäni kietoutuivat toisiinsa. Näihin kysymyksiin olen hakenut ja saanut vastauksia käyttämällä työkaluna hedelmälliseksi osoittautunutta tarinametaforaa.

Ensinnäkin olen aprikoinut sitä, *miksi* tai millaisessa elämäntilanteessa kukaan haastateltava on haastateltavaksi halunnut tai suostunut. Tarinallisuuteen kuuluva ajatus siitä, että menneen muistelua leimaa tässä ja nyt tapahtuva kertominen, on avain miksi –kysymykseen vastaamiseen. Nykyisyydestä voi katsoa kahden suuntaan, menneisyyteen ja tulevaisuuteen. Ihmiselle on tärkeää ymmärtää, miten nykyiseen tilanteeseen on tultu – erityisesti silloin, kun ollaan jossakin elämän muutos- tai käännekohdassa. Yhtä tärkeää, ellei tärkeämpää, on kyetä ennakoimaan sitä, mihin ollaan menossa (vrt. McLeod 1997, s. 148). Tätä on kuvattu tarinallisen projektin käsitteellä (Hänninen 1996, s. 111–113, Hänninen 1999, s. 58–59).

Vaikka tulevaisuus on jotakin, mitä ei konkreettisesti ole olemassa, se on vähintään yhtä tärkeä kuin menneisyytemme. Menneisyyden ja tulevaisuuden voi ajatella olevan yhden ja saman jatkumon osia ja yhtä hyvin kuin voidaan ajatella, että menneisyys määrittelee tulevaisuuttamme, voidaan väittää, että tulevaisuus muovailee menneisyyttämme. Ihmisen voi ajatella liukuvan menneisyyden ja tulevaisuuden ajallisella jatkumolla, niiden hapuilevalla kosketuskohdalla. Ei vain tulevaisuus hahmotu yhä uudelleen, vaan niin käy myös menneisyydelle. (Hänninen 1999, s. 58–59.)

Tulevaisuuden merkitystä ihmiselle voi lähestyä masennuskokemuksen kautta. Syvää masennusta on kuvattu tilana, jossa tulevaisuus leikkautuu pois ja aika menettää merkityksensä. Syvää masennusta on luonnehdittu myös eräänlaiseksi kuolemaksi. Kuolemaa ja syvää masennusta yhdistää ajatus, että ihmisen näkyvillä ei ole mitään, vain tyhjiys. (Masennuskokemuksista lue esim. Hardwick 1999, Styron 1999.) Järventien itsemurhatutkimuksen (1993) aineistona olivat itsemurhaa yrittäneiden haastattelut. Hän luo tutkimuksessaan mielikuvan vakavasti masentuneen maailmasta:

'Valkea vene, ainoana matkalaisena sen kuljettaja, kulkee järvellä. On kirkas valoisa päivä; kuljettaja ohjaa venettä saarten välissä määrätteisesti ajosuunnasta selvillä. Säännöllisin väliajoin hän kääntää katseensa ajosuunnasta sivuilleen, vilkaisee myös taaksepäin sinne, mistä on tullut. Pian valottomaksi pimeydeksi muuttuva hämärä piilottaa salaisuuksiksi horisontit. Ajajan silmät on peittänyt musta side. Hän ei näe mitään. Hän tietää ajaneensa tuntemattomille vesille. Hän ei voi tietää, mihin suuntaan ohjata veneensä. Sen hän tietää, että vedet ovat täynnä salakavalia kari-

koita, jotka voisivat koitua turmioksi. Hän puristaa kaksin käsin ruoria ja alkaa hiljentää venettään. Hän hiljentää, hiljentää ja lopulta pysäyttää veneensä. Hän alkaa odottaa.'

Järventietä lainaamalla olen halunnut havainnollistaa sitä, millaista olisi elämä ilman tulevaisuutta. Haastateltavat kertovat menneisyydestä ja samalla orientoituvat tulevaisuuteen. Tarinallinen projekti toteutuu elämällä se todeksi, ja haastatteluun tuleminen voi olla yksi etappi tässä todeksi elämisen prosessissa.

Oletan siis, että haastateltavaksi tulemiselle on monia syitä, ja yritän tulkita sitä, miksi juuri tämä haastateltava ja juuri nyt on tullut mukaan tutkimukseen. Tässä liikun alueella, jossa tulkinnat saattavat joidenkin haastattelujen osalta syntyä hyvin vähäisten vihjeiden pohjalta. Kysymys on kuitenkin sisällöllisesti tärkeä, sillä haastateltavien elämäntilanteet voivat kuvata niitä tilanteita, joissa vanhemman psyykkisen sairauden kokeneet etsivät nykyisyyden ja menneisyyden välisiä yhteyksiä.

Toiseksi olen kiinnittänyt huomioni siihen, *miten* haastateltava kertoo; sujuvasti, empien, polveillen, kronologisesti, pohtien, sanoja hakien, lyhyesti, abstraktisti, konkreettisia tapahtumia kuvaten, laveasti, rönsyillen, kitsaasti.

Kertomisen tapa ja siitä seuraava haastattelijan ja haastateltavan välinen vuorovaikutus voi heijastella omalta osaltaan myös haastateltavan suhdetta vanhemman psyykkiseen sairauteen tällä hetkellä. Hapuileva ja epäröivä tapa muistella saattaa kertoa siitä, että vanhemman psyykkiseen sairauteen liittyviä asioita ei ole kovin paljon aiemmin intersubjektiivisesti jaettu. Vanhemman psyykkisen sairauden merkitystä oman elämän kannalta kenties vasta hahmotellaan. Haastateltavan kertomus on sillä tavalla avoin, että se vetää tutkijaa mukaan kertomistapahtumaan. Toinen haastateltava voi kuvailla lapsuuttaan varmasti, rauhallisesti ja ilman epäröintiä vanhemman psyykkisen sairauden merkityksestä elämässään. Tämä lyö leimansa myös haastattelusuhteeseen, tutkija on enemmän kuuntelija kuin kanssakertoja. Vaikka haastateltavat poikkeavat sen suhteen, missä määrin he ovat jakaneet kokemuksiaan aiemmin, tulevat erilaiset kertojat kuitenkin yhteen ja samaan tutkimukseen.

Voidaan ajatella, että ihmisen elämässä suhde menneisyyteen muuttuu koko ajan. Välillä menneisyys voi olla intensiivisen prosessoinnin kohteena, välillä se ei ehkä tunnu lainkaan tärkeältä. Aikoina, jolloin selkeys elämästä syystä tai toisesta katoaa, voi katseen suuntaaminen menneisyyden ehtymättömään selitysvaarantoon tuntua välttämättömältä. (Vrt. Bury 1982, Hänninen ja Valkonen 1998.)

Ja kolmanneksi – tietenkin – olen tutkinut sitä, *mitä* haastateltavat kertovat, millaisia asioita, tapahtumia ja kokemuksia heidän kertomuksissaan on. Kolmas kysymykseni eli mitä haastateltavat lapsuudestaan kertovat, oli se kysymys, jon-

ka vuoksi lähdin tutkimusta tekemään. Etukäteen odotin, että haastateltavani kertoisivat pääasiassa siitä, miten äiti tai isä sairastui ja millaisia asioita siitä seurasi ja miten he arvelevat sen vaikuttaneen elämäänsä. Haastateltavat puhuvat kyllä näistä asioista, mutta he puhuvat myös monista muista asioista. Monet liikkuvat yhtä paljon tai enemmän tässä päivässä kuin lapsuudessa. (Miksi, miten ja mitä -kysymykset vrt. Alasuutari 1994a, s. 187–202.)

Kirjoittamisen vaikeus – tutkijan elämää rationaalisen tuolla puolen

Kun tuli aika aloittaa tulosluvun kirjoittaminen, pysähtyi lupaava kirjoitusprosessini puoleksi vuodeksi. Tapausanalyysit olivat valmiita ja suunnitelmissani oli ollut tiivistää ne tulosluvuksi. Tulosluvun rakennetta olin hahmotellut miksi–kysymyksen kautta. Kirjoittamisesta ei kuitenkaan tullut mitään, kynnyks tuntui ylitsepääsemättömältä. En kyennyt kirjoittamaan tavuakaan.

Yritin analysoida kaikkia kuulemiani selityksiä kirjoittamisen esteistä. Pahimman ahdistuksen hetkenä ryntäsin ostamaan Claes Anderssonin juuri ilmestyneen kirjan *Luova mieli* (2002), jossa hän kuvaa kirjoittamisen prosessia, aloittamisen tuskaa, välttelystrategioitaan mutta myös kirjoittamisen taikaa. Koikeilin, kuinka erilaiset teoriat tuntuivat osuvan minun tilanteeseeni. Pelkäsinkö epäonnistumista ja julkista häpeää? Oliko kyse siitä, että en kyennyt luopumaan väitöskirjasta? Oliko siitä tullut elämänselitykseni? Pelkäsinkö väitöskirjan jälkeistä elämää? Liittyikö este syvyyspsykologisiin solmuihin, joita varten joutuisin asettumaan vuosikausiksi psykoanalyytikon sohvalle? Yksityiselämässäni elin valtavien muutosten aikaa ja ehkä kyse oli siitä, että voimia tutkimuksen tärkeimmän osan, tulosten, kirjoittamiseen ei vain ollut. Luultavasti kyse oli kaikesta tästä.

Väitöskirja alkoi vaikuttaa pahimmalta viholliseltani. Ajattelin katkerana, että se estää minua elämästä sellaista elämää kuin haluaisin. Usein tulin kotiintöistä ja tiesin, että on kirjoitettava ja kun en siihen kyennyt, en antanut itselleni lupaa tehdä mitään muutakaan. Olin kuin vankilassa. Monesti istuin sohvannurkassa tekemättä mitään. Toisinaan sain itseni jo uskomaan, että kirjoittaminen alkaa näillä hetkillä ja tuon uskomuksen avulla saatoin – tehdä jotain muuta.

Tämä kaikki tapahtui siitä huolimatta, että tiesin pitäväni kirjoittamisesta kunhan pääsen alkuun. Aina niinä aikoina, kun kirjoittaminen on alkanut sujua, on yllättävän pian syntynyt luottamus siihen, että tutkimus todella valmistuu. Kirjoittaessa valmis työ on siinä jo melkein käsillä. Työn eteneminen synnyttää onnistumisen ja hallinnan tunteen, jolla on taipumus levittäytyä muillekin elämänalueille. Kirjoittaminen on saanut mielessäni siis monenlaisia vahvoja myön-

teisiä merkityksiä. Se ei luultavasti ole kovin otollinen tilanne silloin, kun työ ei etene.

Kun ongelman psykologisointi ei näyttänyt käynnistävän kirjoittamista, taruin asiaan toisesta päästä ja mietin millä tavoin kirjoittamisen esteet voisivat liittyä tutkimuksen sisällöllisiin puoliin tai olisiko sieltä mahdollista löytää avain kirjoittamisen lukkoon.

Tuntui työläältä jäsentää analyysin tuloksia koherentiksi, luettavaksi tulosluvuksi. Saamani tulokset tuntuivat jo moneen kertaan vatvotuilta, sillä olin kirjoittanut aiheesta artikkeleita ja käynyt puhumassa parillekymmenelle yleisölle. Olin epävarma siitä, olinko tehnyt tarpeeksi perusteellista työtä analyysien kanssa. Oliko kirjoitettujen analyysien ulkopuolelle jäänyt jotakin oleellista? Minua huolestutti, olivatko analyysini kunnioittavia ja arvostavia haastateltaviani kohtaan. Vähemmän tärkeältä alkoi tuntua taidokkaiden analyysien tuottaminen.

Pahinta oli, että olin kevään mittaan aina silloin tällöin vilkaissut haastattelujen pohjalta kirjoittamiani analyyseja ja joka lukukerralla koin ahdistavaa, epämääräistä tyytymättömyyttä.

Kollegani vakuuttivat minulle, että kaikista tutkijoista omat tutkimustulokset tuntuvat jossakin vaiheessa itsestäänselvyyksiltä. Tutkiskelin haastateltavista tekemiäni kansioita ja tulin siihen tulokseen, että olen tehnyt kohtuullisen paljon työtä ja että olen siis riittävän huolellinen tutkija (vrt. riittävän hyvä vanhempi). Kuuntelin uudelleen haastattelunauhoja ja kirjoittamani analyysit tuntuivat nostavan esille olennaisia ja joka tapauksessa tärkeitä asioita. Missä siis vika?

Kirjoittamisen alkuun pääsin lopulta kirjoittamalla kirjoittamisen vaikeudesta. Kirjoittamalla omasta kokemuksestani. Ajattelin, että haastateltavani olivat uskaltaneet tulemaan tutkimukseen mukaan, koska he halusivat omalta osaltaan kiinnittää huomiota vaikeissa oloissa elävien lasten tilanteeseen. Päätin uskaltaa luottaa itseeni ja ennen kaikkea aineistooni ja etsiä eläytyvää, konstailematonta ja samalla teoreettisesti perusteltua tapaa kirjoittaa tulkintani tuloksiksi.

Ratkaiseva asia kuitenkin oli oivallukseni siitä, mikä joissakin – ei kaikissa – kirjoittamissani analyyseissa tuntui väärältä ja huonolta, ja miksi en niitä sellaisenaan voinut kirjoittaa osaksi tuloslukua. Olin joissakin analyyseissani mennyt jotenkin vikaan. Tätä on vaikeaa kuvata, mutta yritän kuitenkin. Joidenkin haastatteluiden kohdalla kulttuuristen tarinamallien pakonomainen hakeminen vei huomioni pois kokemuksen hahmottomuudesta ja ei-rakentuneisuudesta. Kun mielessäni oli tarinan käsite ja kokemuksen kulttuurisuus, en osannut pysähtyä niiden haastatteluiden kohdalla, jossa olennaisempaa olikin jokin muu. Luin tekstiä etsien tarinaa, vaikka minun olisi pitänyt ’lukea rivien välistä’.

Nämä haastattelut olivat niitä, joissa kokemus ei ollut kovinkaan pitkälle tarinoitunut. Niissä kaikki oli kuin auki ja ne kutsuivat minua tutkijana samaan tilaan. Ne kutsuivat minua koskettamaan jotakin sellaista, joka tuntui liian ras-kaalta koskettaa, jotakin kohtaa itsessäni. Kosketuksen saaminen näihin kerto-muksiin oli mahdollista vasta kun pysähdyin kuuntelemaan itseäni. Rationaa-lisella tasolla olin tiennyt, että nämä haastattelut olivat hapuilevia ja katkonaisia ja olin ymmärtänyt, että nämä haastateltavat olivat vasta rakentamassa tarinaansa vanhemman psyykkisestä sairaudesta ja sen merkityksestä elämässään. (Vrt. Frank 1955, s. 97–99.) Tästä rationaalisesta tietämisestä ei kuitenkaan ensivai-heessa seurannut mitään analyysien kannalta.

Asian oivaltaminen ja kirjoittamislukon purkaminen oli mahdollista vasta, kun otin todesta sen tunteen, että näissä analyyseissa oli jotakin väärin.

On väistämätöntä, että tulkintani haastateltavien kertomuksista ovat oman todellisuuteni läpäisemiä. Ajattelen niin, että tulkintani haastateltavien kokemuk-sista eivät sijoitu selkeästi omaan maailmaani eivätkä haastateltavieni maail-maan, vaan ne ovat tulosta näiden maailmojen kohtaamisesta ja liikkumisesta niiden välillä. (Vrt. Järventie 1993, Järventie 1994, Lillrank 1999, Jalava 2003, Löyttyniemi 2004.) Tutkijan pyrkimyksenä voisi olla tehdä todennäköisin tul-kinta teoreettisen tietämyksensä ja elämäkokemuksensa pohjalta. Tärkeää on kyky arvioida ja kyseenalaistaa omia tulkintojaan. (Ks. Jalava 2003.) Paradok-saalista kyllä, yhtä tärkeää on lopulta luottaa omiin tulkintoihinsa mahdollisina tulkintoina.

Lopulliset tapausanalyysit toimivat pohjana tulosluvun jäsentämiselle. Kun ensimmäisen vaiheen tapausanalyysien kirjoittamista ohjasivat haastateltavien yksilölliset kertomukset, niin lopullisten tapausanalyysien kirjoittamista ja samal-la tulosluvun jäsentämistä ohjasivat tulkintani siitä, millaisena puhetilanteena haastattelut toimivat eri haastateltaville.

Kymmenen analyysissa mukana ollutta haastattelua muodostaa rikkaan ja monipuolisen kirjallisen materiaalin. Kaikkia sen tarjoamia mahdollisuuksia en tässä tutkimuksessa pystynyt hyödyntämään. Se mitä esitän tutkimukseni tulok-sina kertoo paljon, mutta ei läheskään kaikkea siitä, millaista on elää lapsuutensa, nuoruutensa ja usein aikuisuutensakin vanhemman psyykkisen sairauden varjossa.

Tutkimuseettisiä kysymyksiä

Psyykkiseen sairauteen liittyy merkityksiä, jotka voivat saada niin sairastuneen itsensä kuin tämän omaisetkin salaamaan sairauden. Osa haastateltavistani toikin esille huolensa anonymiteetin säilymisestä, mikä asettaa erityisiä vaatimuksia heidän henkilöllisyytensä suojaamiselle. Mikäli haastatteluja analysoidaan teemaattisesti, haastateltavien kertomukset hajaantuvat teemojen alle ja näin haastateltavien tunnistettavuus vaikeutuu. Kun tehdään tapaustutkimusta, kuten tässä tutkimuksessa, henkilöllisyyden suojaaminen on erityisen vaativa tehtävä.

Tämän tutkimuksen keskeinen analyttinen väline on tarinametafora, mikä asettaa niin analyysille kuin tulosten esittämisllekin omat vaatimuksensa. Voiko tarina paljastaa kertojansa, silloinkin kun haastateltavien nimet ja kaikki tarkat yksityiskohdat on muutettu? (Vrt. Kokkonen 2003, s. 73–76.)

Vaikka tarinat ovat yksilöllisiä, niin ne ovat myös sidottuja kertomisen konventioihin, tarinallisiin malleihin. Tässä mielessä monikin löytäne näistä tarinoista tuttuja piirteitä. Kokemukseni ns. näkymättömien lasten vertaistukiryhmistä kertovat sen, että aiemmin ainutlaatuisiksi uskotut kokemukset löytävätkin kaikupohjaa vertaisten kokemuksista. Henkilöiden ’tunnistaminen’ tämän tutkimuksen pohjalta voi siis olla näennäistä ja perustua virheelliseen uskomukseen tutkimuksessa esille tulevien kokemusten poikkeuksellisuudesta.

Useimpia haastateltaviani suojaa myös se, että he eivät ole kertoneet kokemuksistaan juuri kenellekään lukuun ottamatta ammattiauttajia. Tällöin heidän kertomansa ei ole kuin terapeuttien ja ehkä hyvin läheisten ihmisten tiedossa. Arvelisin, että paljastumisen pelko ei liity niihin ihmisiin, jotka he jo ovat valinneet uskotuikseen.

Myös tapa etsiä haastateltavia erilaisia kanavia käyttäen, monen vuoden kuluessa ja eri puolilta Suomea suojaa haastateltavien henkilöllisyyttä. Heidän jäljittämisenä johonkin tiettyyn kontekstiin ei ole mahdollista. (Vrt. Kokkonen 2003, s. 75.)

Toinen asia, jota jouduin pohtimaan eettisessä mielessä, oli haastattelun psyykkiset seuraukset haastateltaville. Voisiko käydä niin, että minä tutkimuskseen tuomalla oikeutuksella pengon tuskallisia kokemuksia ja sitten jätän haastateltavat selviytymään tilanteesta kuten parhaiten taitavat? Erityisesti naisy-tutkimuksessa on problematisoitu tutkimussuhdetta ja nähty tutkija-tutkittava-suhde hierarkisena subjekti-objekti -suhteena ja haettu toisenlaisia malleja (ks. Oakley 1981, Saarinen 1986, Rantalaiho 1988). Päädyin siihen, että tutkimuksen etiikkaan kuuluu myös kunnioittaa haastateltavien päätöstä osallistua haastat-

teluun: luotin siihen, että aikuiset ihmiset osaavat arvioida omaa tilannettaan. Kaikki osallistuivat tutkimukseen vapaaehtoisesti: osa ilmoittautui itse ja osaa pyydettiin mukaan. Kaikilla oli mahdollisuus haastattelun kuluessa päättää, mistä halusivat puhua ja mistä eivät. Lisäksi toin esille, että minuun voi haastattelun jälkeen ottaa yhteyttä missä tahansa mieleen tulevassa asiassa.

Ja lopuksi, kunnioittavatko tekemäni tulkinnat haastateltavien omia tulkintoja elämästään? Tämä pohdinta kulkee mukana pitkin tutkimusta kuvatessani aineistonkeruuta, analyysiprosessia ja tuloksia.

6 TULOKSET

Tulosluku muodostuu kahdesta osasta. Kuvatessani analyysiprosessia (s. 78–80) toin esille, että aineistolle esittämäni miksi, miten ja mitä -kysymykset tuovat tutkimuksen kohteeksi erilaisia asioita. Olen ottanut lähtökohdakseni tuloslukua rakentaessani vastaukset näihin kolmeen kysymykseen eli tulkintani siitä, miksi haastateltavat ovat tutkimukseen tulleet, miten he kertovat ja mitä he kertovat. Tämä ratkaisu ohjaa huomion puhetilanteeseen ja puheen funktioihin (ks. Saarenheimo 1994) vanhemman psyykkisen sairauden kontekstissa. Kuten jatkossa tulee esille, huomion suuntaaminen puheen funktioihin ei ohita sisällöllisiä asioita, vaan puheen funktioiden suhde haastateltavien kokemuksiin on nimenomaan sisällöllinen (vrt. Hyvärinen 1994).

Ensimmäisessä jaksossa, jonka olen otsikoinut 'Kertomisen näkökulma', keskeistä on vanhemman psyykkiseen sairauteen liittyvien kokemusten kielellistämisen, kertomisen ja jakamisen hahmottaminen prosessina sekä kertominen tarinoinnin ja selittämisen näkökulmasta. Miten haastateltavat kertovat, on kysymys, joka on tuonut esille, että aikuisen lapsen suhde vanhemman psyykkiseen sairauteen on dynaaminen ja muuttuva ja että kokemusten kielellistäminen ja kertominen on ainakin yksi avain tuohon muutoksen prosessiin. 'Kertomisen näkökulma' ohjaa huomion itse kertomistapahtumaan sinä sosiaalisena toimintana, jota tutkitaan.

Mitä -kysymys synnytti tulosluvun keskeisen vedenjakajan: osa haastateltavista puhuu suurimmaksi osaksi suhteestaan ikääntyvään psyykkisesti sairaaseen vanhempaan tämänhetkisessä arjessaan. Kysymykseen perustuva 'Orientoitumisen näkökulma' -jakson haastateltavat, tyttäret, työstävät suhdettaan huolenpitoa tarvitsevaan äitiin. Haastattelutilanteessa he etsivät ja muotoilevat ratkaisuja ajankohtaiseen ongelmaan. Näissä kertomuksissa näen puheen kurkottavan suoraviivaisemmin kertomistapahtuman ulkopuolelle.

Jaottelu ei tarkoita sitä, että 'kertojat' eivät puheellaan orientoituisi ratkaisuihin tai että 'orientoitujat' eivät jakaisi kokemuksiaan tai rakentaisi identiteettiään. Kyse on haastatteluihin sisältyvistä painotuksista ja tutkijan valitsemasta lukutavasta suhteessa kuhunkin haastatteluun. Tämä ratkaisu on mielestäni hyvä siksi, että tällä tavoin on mahdollista tehdä näkyväksi sitä moninaisuutta, mikä aineistosta on luettavissa.

I Kertomisen näkökulma ja selviytymisen teema

Kunkin haastateltavan kohdalla luen esille jotakin puheen ja kertomisen funktiota ja jätän syrjemmälle jotakin muuta. Valinnat eivät kuitenkaan ole mielivaltaisia vaan ne ovat tulosta aineiston kanssa käydystä vuoropuhelusta. Taina, Kaisa, Saija ja Julia hahmottavat tarinaansa vanhemman psyykkisestä sairaudesta ja pohtivat sen merkitystä elämässään: he työstävät. Marja kertoo elämänsä tarinoita ja vahvistaa näin selviytyjän identiteettiä. Ritva hakee selityksiä ja sitä kautta ymmärrystä oman elämänsä tapahtumille.

Työstää

Sanaton ja vaiettu, unohdettu ja kätkeyty

Taina, 24, soittaa minulle luettuaan Labyrintti-lehdessä olleen ilmoituksen. Tainan äiti sairastui skitsofreniaan, kun Taina oli kahdeksanvuotias. Taina kertoo, että äidin sairauteen liittyvät asiat ovat nyt 'nousseet pinnalle' ja että hän haluaa tulla haastateltavaksi. Sovimme haastattelusta.

Haastattelun tunnelma on herkkä. Tainan maininta asioiden nousemisesta pinnalle heijastuu haastattelun aikana tunteiden läsnäolona, äänen sävyjen vaihteluina, välillä vaikeutena puhua, ahdistuksena, itkuna ja nauruna. Tainan erilaiset tunteet koskettavat omiani tunteitani, jotka vaihtelevat haastattelun kuluessa heijastellen Tainan tunteita.

Tainan haastattelun jälkeen olen kirjoittanut muistiin: 'Haastattelijan roolista siirryn välillä tukea antavaan, normalisoivaan rooliin.' Lukiessani litteroitua tekstiä kirjoitan tekstin marginaaliin 'supportio' useisiin kohtiin. Joissakin vaikeissa kohdissa olen varovaisesti tukenut Tainan ratkaisuja ja pyrkinyt vahvistamaan positiivista perspektiiviä tulevaan. Puheeni on vanhemman, eri sukupolvea olevan ja elämää enemmän nähneen puhetta nuoremmalle.

Taina on kokenut puolitoista vuotta sitten kaksi kovaa asiaa. Lähes samanaikaisesti suhde poikaystävänsä katkesi hyvin traumaattisella tavalla ja hän tajusi opiskelevansa väärää alaa. Taina arvelee, että tuolloin hänellä ei ollut voimia alkaa työstää lapsuudenkokemuksiaan, mutta hän näkee tapahtumat lähtölaukauksena itsessään käynnistyneelle prosessille:

Ne on nyt ruvennu tuleen (..) syksyllä oli mielessä, että mul on joku semmonen, hirveen semmonen musta, semmonen kova möhkäle (..) mikä ei lähe hirveen nopeesti, vaan et sitä pitää kiukutella hitaasti ja

(..) tuntuu jotenki hirveen voimattomaltakin, et must tuntuu, et on niin älytön tehtävä eessä..

Taina vaihtoi opiskelualaa ja on puolisen vuotta sitten aloittanut opiskelun psykiatriseksi sairaanhoitajaksi. Taina kertoo lukeneensa päiväkirjaa ajalta, jolloin hän aloitti opiskelun. Hän ei ollut muistanut, että saatuaan tiedon opiskelupaikasta hän oli pari seuraavaa päivää vain itkenyt. Hän oli myös kirjoittanut päiväkirjaansa, että hänestä tuntuu, ettei opiskelualan valinta ole vain kolmea ja puolta vuotta varten vaan koko elämää varten.

Tainalle raskas asia opiskelun aloittamisessa on ollut se, että hän on tuntenut olevan koulussa 'väärissä syistä'. Taina on puhunut tästä huolestaan opettajansa ja kuraattorin kanssa. Molemmat ovat vakuuttaneet hänelle, etteivät Tainan motiivit ole mitenkään väärinä. Hakiessaan koulutukseen hän oli ajatellut haluavansa auttaa muita ja nyt asiat ovatkin kääntyneet pääläelleen:

..hirveen äkkii oon keikahtanut sillä lailla toistepäin, et mä huomaan (..) et mulla ei oo mitään auttamisfiiliksii (..) vaan nyt mä haluan auttaa vaan itteeni.

Opiskelun aloittaminen ei ole Tainalle ainut tapa, jolla hän on lähtenyt prosessoimaan lapsuuttaan. Taina oli pari kuukautta ennen haastatteluajankohtaa viiden päivän terapialeirillä. Hän on myös soittanut mielenterveystoimistoon ja sieltä hänet on neuvottu ottamaan yhteyttä omaisyhdistykseen:

..että no, nyt mä oon sitten soittelemassa ite näihin ja mä mietin (..) itse asiassa se ei tuntunu enää pahalta ajatella, että tää on jollain lailla mun sidosryhmä vaan musta tuntu siltä, kun mä kuulin Omaisets mielenterveystyön tukena, musta tuntu siltä, että jotain sielunveljiä tai jotain semmosia.

Opintojen alussa Taina kertoo aluksi pelanneensa eräänlaista peliä: hän mietti tarkkaan, kenelle kertoa äidin sairaudesta, kenelle ei ja kuinka monelle voi kertoa niin, ettei 'salaisuus räjäähä ilmi, että se pysyis hallinnassa.' Hän on alkanut yhä enemmän ajatella, ettei voi loppuikänsä laskelmoida sitä, kuinka moni tietää äidin sairaudesta:

..semmosta kaksoisroolia tavallaan koen pelaavani (..) kun mun kotini on (..) koskaan ei puhuta äidistä (..) jotenkin se sama semmonen peittely on siirtynyt siihenki (RJ: opiskelumaailmaan)..

Kun Taina oli lapsi, äidin sairaus pyrittiin salaamaan ulkopuolisilta, esimerkiksi naapureilta. Taina kuvaa salailua eräänlaiseksi piirileikiksi ja on nyt varma, että asia pienellä paikkakunnalla kuitenkin tiedettiin. Äidin sairaudesta on ollut vaikea puhua perheen sisällä. Taina on alkanut murtaa puhumattomuuden muuria

myös kotona. Hän on kertonut äidille menneensä omaisten ryhmään. Äiti suhtautui asiaan hyväksyvästi, mutta rupesi jälkeenpäin itkemään 'pohjattoman surullisesti' omia asioitaan ja Taina ajatteli, että hänen kuuluisi itkeä äidille eikä äidin hänelle.

Taina on aikaisemmin ajatellut, ettei äidin sairaus ole vaikuttanut häneen ja että hänen suhteensa äitiin on ollut hyvä, vieläpä erityisen lämmin ja läheinen. Hän on ollut oikea äidin tyttö. Viime aikoina lapsuuden tarinaan on kuitenkin alkanut piirtyä tummempia sävyjä. Omaan lapsuuteen ja nuoruuteen näyttääkin liittyvän asioita, jotka synnyttävät voimakkaita, hämmentäviä, vaikeita tunteita. Nyt äiti, äidin avuttomuus ja tarvitsevuus herättävät Tainassa välillä ärtymyksen ja inhon tunteita.

Taina arvelee olleensa 'hirveen sopeutuvainen' lapsi, mikä nyt tuntuu oudolta. Hän on tuonut nähtäväksi valokuvan, jossa hän on yhdeksänvuotiaana kaverinsa kanssa pukeutuneena koulun näytelmää varten. Tainalla oli kuvassa isot korvarenkaat, mutta ennen kuin hän näytti aikoinaan kuvaa äidilleen, hän raaputti kuvasta korvarenkaat pois, koska ne tekivät Tainasta mustalaisen näköisen. Äiti ei sietänyt mitään, mikä liittyy ennustamiseen, pelikortteihin tai mustalaisiin:

..jotenkin opin niitä semmosia karikkoja välttämään, että missä äiti tuli semmoseks kummalliseksi ja aggressiiviseksi ..

Haastattelutilanne toimii mittana siitä, miten hyvin suhde äidin psyykkiseen sairauteen on hallinnassa:

Semmonen paha olo siitä sitten puhua, et (..) se on pois jotenkin, että sitä vaan .. ja pystyy puhumaan jo sil taval, et mä en oo nytkään itkeny hirveesti (..) et joskus ois voinu tulla semmosena hirveenä ryöppynä ja sillä tavalla, ettei ois pystynyt puhuun, et nyt pystyy puhumaan siitä.

* * * * *

Luen ja kuuntelen 37-vuotiaan Kaisan haastattelua uudelleen, kun minun pitäisi jo muokata siitä kirjoittamani analyysi tuloslukuun. Olen epämääräisen tyytymätön tekemääni analyysiin. Jokin koko jutussa ahdistaa minua. Kyseessä on hankala haastattelu siinä mielessä, että en haastattelun aikana enkä haastattelu lukiessani oikein tunne saavani kosketusta Kaisan kokemuksiin.

Kun Taina puhui ryöpyten, tunteita ilmaisten ja laajasti, on Kaisa niukka-sanainen, omat rajansa selkeästi haastattelulle asettava haastateltava. Joidenkin kysymysten jälkeen Kaisa on hiljaa pitkän aikaa ennen kuin vastaa. Usein hän toteaa kysymyksiini, ettei muista tai ettei osaa sanoa. Kaisan puheen niukkuus saa aikaan sen, että esitän pitkiä, polveilevia kysymyksiä. En ole varma, kumpi

meistä puhuu enemmän haastattelun aikana. Kirjoittamani analyysi tuntuu kylmältä ja etäiseltä, väkisin puristetulta. Olen varma, että olen jollakin tavalla hakoteillä tai että jotakin tärkeää on jäänyt ymmärtämättä. Päätän aloittaa alusta.

Kun sovimme haastattelusta puhelimesta Kaisa sanoo, ettei tiedä kovin paljon äitinsä sairaudesta ja kysyy, pitäisikö hänen hankkia äidin potilaspapereita. Sanon, ettei se ole tarpeen, sillä olen enemmän kiinnostunut hänen omista kokemuksistaan kuin täsmällisistä faktoista.

Haen Kaisan autollani sovitusta paikasta ja ajamme työpaikalleni tekemään haastattelua. Matkalla Kaisa kysyy yllättäen, että pitääkö hänen vastata kaikkiin kysymyksiin. Sanon, että hän tietenkin itse päättää, mihin kysymykseen haluaa vastata ja mihin ei.

Kaisa tuo heti nauhoituksen alussa esille huolensa siitä, että hänet voitaisiin tunnistaa:

..et kukaan ei saa tietää, et se oon minä?

Kerron, että suojelen mahdollisimman huolellisesti haastateltavieni henkilöllisyyttä.

Kaisan varovaisuuteen vastaan varovaisuudella. Esitän kysymyksiäni Kaisan reaktioita tunnustellen, hänen ilmeitään ja äänenpainojaan tulkiten.

Kaisan haastattelu kuuluu teemahaastattelujen sarjaan. Formaattiini kuuluu muutamien orientoivien taustatietojen selvittely haastattelun aluksi. Kysyn vanhempien ammatteja. Kaisa vastaa:

Jos mä sen sanon (..) niin mut (..) tunnistaa aika äkkiä, en mä halua sanoa sitä täsmällisesti.

Minun näkökulmastani Kaisa luonnehtii isänsä asemaa työelämässä ja siinä yhteisössä jossa perhe eli, hyvin yleisluontoisesti. Siitä huolimatta hän vielä varmistaa:

Sitä mä en halua, et sä kirjoitat sen (..) näin niinku mä sanoin sen. Onks sun välttämättä sitä kirjoitettava mihinkään?

Tunnen lievää ärtymystä, sillä Kaisan huoli tuntuu ylimitoitetulta. Hänen äitinsä on ollut kuolleena jo yhdeksän vuotta ja isänkin kuolemasta on jo seitsemän vuotta. En oikein ymmärrä, kuka hänet voisi tunnistaa. Kaisa palaa tunnustamisteemaan vielä neljä kertaa haastattelun kuluessa. Parilla viimeisellä kerralla asiaan liittyy jo huumoripitoinen sävy, Kaisa naurahtaa ja minä yhdyn naurahdukseen. Nauramisessa on ehkä kyse siitä, että Kaisa joutuu toistuvasti asiaan palatessaan väistämättä reflektoimaan paljastumisen pelkoaan ja näkemään huolensa mittasuhteet toisin.

Kaisan haastattelua uudelleen kuunnellessani alan saada kosketuksen hänen lapsuutensa traagisuuteen, jonka hän tuo esille muutamilla eleettömästi lausutuilla lyhyillä lauseilla.

Kaisa sanoo 'kelanneensa' äidin sairastumista ja lapsuuttaan viime vuosina jonkun verran. Hän ei ole puhunut asioista 'oikeestaan paljon kenenkään kans', vaan on lukenut erilaisia papereita, vertaillut vuosilukuja ja yhdistellyt näitä tietoja omiin muistoihinsa ja päätynyt siihen, että äiti joutui ensimmäisen kerran mielisairaalaan, kun Kaisa oli neljä- tai viisivuotias. Hän on tullut siihen tulokseen, että isän saama rattijuoppoustuomio ja sitä seurannut pakkotyölaitostuomio on ollut kolmen pienen lapsen äidille liian kova paikka.

Seurasi aika, jolloin lapsilla ei Kaisan mukaan oikeastaan ollut äitiä eikä isää. Äiti oli mielisairaalassa ja isä 'lusimassa rattijuoppoustuomiota'. Lapset lähetettiin sukulaisiin maalle. Sukulaisperheessä vietetystä jaksosta Kaisalla on katkeria muistoja, sillä lapset saivat tuntea, että he eivät olleet perheen omien lasten kanssa samanarvoisia. Ero vanhemmista venyi vuoden mittaiseksi, sillä isä sai pahan sydänkohtauksen, josta toipuminen kesti pitkän aikaa.

Syksyisen kotiinpaluun Kaisa muistaa ankeana, mutta ei osaa oikein sanoa miksi. Seuraavina vuosina äiti joutui useasti sairaalaan masennuksen vuoksi. Kun äiti oli kotona, hän ei useinkaan kyennyt huolehtimaan edes itsestään saati lapsista. Riippuen äidin kunnosta saattoi äidin kotiintulo olla lapsille enemmän stressitekijä kuin ilo.

Kaisa sanoo, ettei isä tuntunut koskaan olevan mielissään äidin kotiin tulosta. Isän aika kului työhön ja ryyppäämiseen. Kotiin tullessaan isä oli usein pahalla tuulella. Huolimatta siitä, että Kaisa sanoo isänsä olleen ilman muuta alkoholisti, tämän onnistui hoitaa vaativa työnsä ja hän oli paikkakunnalla tunnettu ja arvostettu. Kaisa tuntee katkeruutta siitä, että isä hoiti muiden ihmisten asioita, mutta omista lapsistaan tämä ei pitänyt huolta eikä välittänyt.

Kesäisin lapset usein 'kipattiin' sukulaisiin maalle:

..lapset jätettiin pitkäksi aikaa sinne (..) mä muistan semmosenkin, et mä soitin kotiin ja itkin puhelimesta, että tuu isä hakeen meiät pois täältä ja isä ei tullu. Isä vaan ryyppäs kotona ja oli hyvä ryyppätä, kun ei ollu (..) lapsia.

Kaisa sanoo tunteneensa katkeruutta isäänsä kohtaan, sillä hänen mielestään isällä olisi ollut resursseja huolehtia lapsistaan, mutta tämä ei sitä tehnyt. Apuun tuli välillä naapurin täti, joka huomasi, että Kaisan perheen asiat olivat huonolla tolalla. Naapuri pyysi Kaisaa sanomaan isälle, että lapset voisivat käydä hänen luonaan syömässä. Oli aika, jolloin lapset menivät aamulla herättyään naapurille aamupalalle ja sieltä sitten kouluun. Kaisa korostaa, että tämä tapahtui naapurin

aloitteesta eikä isän. Naapurin tädillekään Kaisa ei kuitenkaan kertonut koti-asioista. Hänen suunsa sulki syvä häpeän tunne.

Kun kysyn, onko Kaisalla mitään hyviä tai lämpimiä muistoja isästään, lapsuudestaan tai perheestään, Kaisa toteaa ykskantaan, että päinvastoin. Kaisa muistelee, kuinka kerran pääsi isän kanssa seuramatkalle bussilla. Koko matkan isä ryyppäsi ja oli 'umpikännissä':

Muut aikuiset sai pitää (..) varmaan säälivät minua, että pitivät seuraa mulle ja yrittivät kiinnittää minun huomion pois isästä. Musta se oli kauheeta, siis nöyryyttävää, kolme päivää olla semmosessa, ja isä kannettiin, ku tultiin kotiin sitten, niin ajettiin meille ensimmäiseksi ja isä kannettiin sisään, se oli niin päissään.

Kun kysyn, miten Kaisa kuvailisi suhdettaan äitiin ja isään lapsena, hän vastaa:

Äitiin hirveen kaukanen, et musta tuntuu, että mä en tuntenutkaan sitä, ihan kuollu niinku isäänki. (Pitkä hiljaisuus) I., isä, isästä, isä, isä, mä luulen, et mä oon vieläkin katkera isälle, tosiaan ku se ois voinu tehdä vaikka mitä ja se ei oo tehny mitään. Mä en oikeen osaa sanoo. (Hiljaisella äänellä)

Kaisa luonnehtii suhdettaan äitiin ja isään kuolleeksi. Kuinka monta hylätyksi tulemista, pettymystä ja vaille jäämistä tarvitaan ennen kuin jokainen tuskallinen tunne on yksitellen haudattu ja suhdetta kuvataan kuolleeksi? Mielikuvissani näen äänettömässä, hämärässä talossa pienen, surunsa syvälle kätkevän, yksinäisen tytön, joka kantaa musertavaa häpeän taakkaa. Kaisa on avannut yhden ikkunan tuohon lapsuutensa taloon. Olen kirjoittanut haastattelun jälkeen muistiin, että tuntui siltä kuin Kaisa olisi ehkä halunnut puhua enemmänkin, mutta jokin esti häntä. Haastattelun kuluessa Kaisa sekä kertoo että jättää kertomatta, hän paljastaa ja kätkee. On asioita, jotka Kaisa muistaa ja joita hän ei muista. Yrsa Stenius (1994) kuvaa muistamisen ja unohtamisen paradoksia: On asioita joita emme kykene muistamaan mutta emme myöskään unohtamaan.

Kaisa on puhunut lapsuudestaan jonkin verran veljiensä kanssa. Hän on käynyt kahteen otteeseen alkoholistien aikuisten lasten keskusteluryhmässä, mutta sanoo olleensa ryhmissä lähinnä kuuntelevalla kannalla. Haastattelun loppupuolella kysyn Kaisalta, onko hänelle tullut aikuisena tarvetta käydä läpi lapsuuttaan vaikka jonkun asiantuntijan kanssa:

Kaisa: No, kyl mul on tarvetta ollu, mut mää, mää en oo vaan löytäny semmosta .. sopivaa ihmistä.

RJ: Semmosta väylää, että..

Kaisa: Niin.

Haastattelun kuluessa Kaisa asettelee paikoilleen lapsuutensa avainkohdat, sen mistä kaikki alkoi ja miksi, mitä hän matkan varrelta muistaa ja miten hän lopuksi lähti pois kotoa jo lukioaikana ja muutti sittemmin ulkomaille. Lapsuudenmuistot ovat olleet katkonaisia, ne ovat jääneet vaille selitystä. Jostain syystä viime aikoina, melkein 40-vuotiaana Kaisalle on tullut tarve palata lapsuuteen. Miksi? Tiedän vain sen, että Kaisa on hiljattain aloittanut sosiaalialan opinnot. Hän kertoo ajattelevansa monia asioita omaa taustaansa vasten ja puhuvansa ikään kuin kokemuksesta.

Haastattelussa on kyse omien muistojen, veljien kanssa käytyjen keskustelujen ja potilaspaperien ja muiden dokumenttien avulla tapahtuvasta asioiden ja tapahtumien ajallisesta järjestämisestä. Päätelyn avulla on ajallisesti perättäisistä tai yhtäaikaisista tapahtumista mahdollista tehdä oletuksia syy-seuraussuhteista. Kaisan haastattelu on kuin luonnos tarinasta, joka on kehkeytymisensä prosessissa, luonnos, jossa sanattomasta ja vaietusta alkaa tulla jaettavaa.

Arvelen, että Kaisan pitämä välttämätön etäisyys lapsuutensa tarinaan, pidättyvyys, niukkuus, puhuminen enemmän abstraktisti kuin konkreettisten kuvausten avulla, esti minua saamasta kosketusta hänen kokemuksiinsa muuten kuin oman ahdistukseni kautta. Kun lähestyin asiaa uudesta suunnasta, juuri nuo haastattelun piirteet ja Kaisan huoli oman henkilöllisyytensä paljastumisesta on mahdollista nähdä manifestaatioina kokemusten tuskallisuudesta ja niiden vähäisestä intersubjektiiivisesta jakamisesta.

Kun lähdemme Kaisan kanssa yhtä matkaa työpaikaltani, juttelemme vielä vähän aikaa. Sanon Kaisalle, että puhuminen vaatii rohkeutta. Kaisa katsoo minua hetken ja sanoo, että kysymys on ehkä enemmän pakosta kuin rohkeudesta.

Mykät, mustat möhkäleet ja puhumisen pakko

Sekä Taina että Kaisa kuvaavat lapsuudenkokemuksiin palaamista pakkona, asiana jolle ei ole vaihtoehtoa, Tainan sanoin: 'Ne on nyt ruvennu tuleen.' 'Palaamisen' pakottavuus on mahdollista ymmärtää sitä kautta, että lapsuudenkokemukset eivät olekaan jossakin menneisyydessä vaan tässä päivässä ja tulevaisuudessa.

Taina tuntee, että edessä on valtava työ ennen kuin hän on selvillä vesillä ja että tämä työ vie tilaa joltakin muulta:

..must tuntuu, että mä oon jälessä muista ihmisistä, et mä en kerkee saaha muita ihmisiä millään kiinni, tää mun koko elämä menee tähän (..) niillä ei oo semmosta jotain tulppaa..

Taina ajattelee, että muut hänen ikäisensä voivat tehdä jo ihan muita asioita ja että jos hänellä olisi toisenlainen lapsuus

..mä tekisin jo nyt jotain kivaa.

Taina kuvasi myös, että aivan kuin hänen sisällään olisi musta, kova möhkäle, jonka sulaminen kestää kauan, 'et sitä pitää kiukutella hitaasti'. Viides haastateltavani Saija, 32, käyttää lähes identtistä vertauskuvaa:

..kyllä ensiks (..) kun sen tiedosti (..) että mistä tää paha olo tai semmonen johtuu, että mikä on sisällä semmonen, tavallaan masentaa ja semmonen, että .. ettei tajua, mikä möykky tuol on, tua sisällä, mut jotain siel on..

Olen Saijan haastattelun jälkeen kirjoittanut muistiin: 'Taas yksi haastattelu, jossa äidin sairastuminen vain osa kuviota – vaikea nähdä, mikä on juuri äidin sairastumisen merkitys'.

Saijan lapsuus vastaa käsitystä perhehelvetistä. Äidin sairaus on yksi osa suunnatonta vaikeuksien, traumaattisten tapahtumien ja kärsimysten vuotta. Saijan vanhemmat riitelivät alinomaa ja isä pahoinpiteli äitiä. Saija joutui vierestä seuraamaan väkivaltaa ja yritti mennä väliin hillitäkseen isää ja suojellakseen näin äitiä. Perhekuviioon kuuluivat myös asuminen ahtaasti isän vanhempien yläkerrassa ja rahavaikeudet. Isän vanhemmat ja äiti olivat huonoissa väleissä keskenään. Äidillä oli psyykkisiä ongelmia, hän juopotteli aika ajoin ja hänellä oli miessuhteita. Isä oli mustasukkainen.

Saija kertoo nyt noin viiden vuoden ajan käsitelleensä lapsuuttaan ja käyneensä myös terapiassa. Hän sanoo, että ilman terapiaa hän ei olisi nyt tässä haastattelutilanteessa puhumassa. Hän kertoo ennen terapiaan menoaan kuunnelleensa kasettia, jossa puhuttiin isäsuhteesta. Kyseessä oli niin voimakas kokemus, että hän kertoo itkeneensä viikon:

..et se alko purkautuun niin voimakkaasti.

Tuolloin Saija hakeutui perheneuvolaan, jossa hän kävi läpi lyhyehkön terapian. Saija lähti terapiaan käsittelemään isäsuhdettaan, mutta

..mut se kääntyi niin jännästi kuule (..) että tavallaan mä luulin, että mulla on isäongelma, mut se kääntyi siihen, että mulla on äiti-ongelma.

Saija kertoo tämän hämmästellään. Seuraavasta lainauksesta tulee esille, että Saija on eksyksissä ja epäroivä tämän asian kanssa:

Se oli se lopputulos siinä hoidossa tai siinä terapiasuhteessa se, että *hän näkikin sen*, että mulla on äiti-ongelma .. eli mul on tavallaan se

äitisuhde kuitenkin se, mikä mua varmaan työstää vie pitkään (..) mä tiedän, että se on mulle kova pala..

Se että Saija ei saa kosketusta siihen terapian lopputulokseen, että hänellä on 'äitiongelman', välittyy siitä kuinka hän sanoo, että nimenomaan terapeutti oli tullut siihen tulokseen. Saija kuitenkin ajattelee, että kyseessä on asia, joka on vaikea ja jota hän tulee jatkossa työstämään.

Myös Saijan haastattelussa tulee vahvasti esille se, että vanhemman psyykinen sairaus ei suhteessa lapseen ole diagnoosi vaan suhde. Miksi Saija on sitten tullut haastateltavaksi? Hän on käynyt terapiassa, joka on jo päättynyt. Haastattelun loppupuolella teen jo eräänlaista lopettelukysymystä:

RJ: ..jos sä ajattelet (..) tulevaisuuttas (..) niin minkälaiseksi sä kuvittelet tai haaveilet, että elämä ois viiden vuoden kuluttua? Minkälaisia (RJ: asioita) siihen liittyis parhaimmillaan?

Saija puhuu terveydestään, erittäin pahasta allergiastaan ja ammattihaaveista luopumisestaan. Hän haluaisi nyt koulutuksen kautta työn, jossa voisi auttaa toisia ihmisiä. Toiseksi tärkeäksi asiaksi hän nostaa 'ihmissuhdeasiat':

..mä en oo uskaltanu kovin kiinteeseen parisuhteeseen..

Käy ilmi, että Saijalla on ollut monia yrityksiä löytää itselleen kumppani. Saija kertoo suhteissaan jatkuvasti törmänneensä alkoholiin ja väkivaltaan ja hän miettii suhteiden perimmäistä luonnetta:

..mä oon sitä ruvennut miettiin, että haenko mä (..) tämmösiä auttamis-, tukisuhteita, että en haekaan tasavertasta, vaan koska mä oon siihen rooliin kasvanu (..) että mä sen hallittin omalla tavallani (..) että tekee semmosia tavallaan tyhmiä valintoja koko ajan..

Tulee esille, että Saija on parhaillaan miettimässä ratkaisua vaikeaan suhteeseen, johon liittyy miehen alkoholinkäyttö, väkivaltaisuus ja mielenterveysongelmat:

..tän jutun kanssa (..) teen töitä koko ajan, että (..) mitä tää on ja mikskä tää voi tulla ja pitäskö tämmönen lopettaa kokonaan (..) et se on kova pala.

Saija selittää näitä vaikeuksia sillä, että vaikka on käynyt 'tietosuuden tasolla' omaa elämäänsä läpi, niin

..tunnepuolella mä koen, et mul on (..) hirveesti vielä, mitä mun pitäis purkaa..

Yksi syy Saijan haastateltavaksi tulemiselle voi olla se, että hän on hapuilemassa selitystä sille, miksi hänelle miessuhteissa aina käy enemmän tai vä-

hemmän huonosti. Saija on ilmaissut ainakin kahdesti, että hänellä on vielä paljon 'purettavaa' tai 'työstettävää', jotakin mistä hän ei saa kiinni. Ensimmäisen kerran hän toteaa näin suhteessa äitiinsä ja toisen kerran liittyen parisuhteeseen.

Etenkin haastattelun alkupuolella tunsin itseni hämmentyneeksi ja ärtyneeksi. Tämä liittyi Saijan käyttämiin ilmaisuhin, joilla hän kuvasi lapsuutensa tapahtumia. Saijan kieltä, hänen käyttämiään käsitteitä, voisi luonnehtia peitteleviksi tai jopa kaunisteleviksi. Ristiriita tapahtumien ja sitä kuvailemaan pyrkivien ilmaisujen välillä tuntui välillä huikealta. Minulla oli koko ajan tunne, että Saijan sanat samalla sekä kertovat että jättävät kertomatta asioita. Saija sanoi, että isä ei osannut 'tukea' äitiä, kun tilanne haastattelussa myöhemmin esille tulevien asioiden valossa on ollut se, että isä on raa'asti pahoinpidellyt äitiä ja että Saijan syvin pelko oli ollut, että joskus tilanne riistäytyy käsistä niin, että äiti kuolee. Saijan käyttämä kieli oli poikkeuksellisen ei-aggressiivista ja se kuuluu puheen sävyssä tasaisena keveytenä. Joissain kohdissa ääneen tulee ahdistuneisuutta ja siellä täällä jokin lause päättyy huokaukseen.

Toinen tuntee ärtymyksen lisäksi on suuttumus Saijan äitiä kohtaan. Saijan haastattelun keskeistä sisältöä on kuvaus siitä, kuinka vaikeaa ja raskasta äidin elämä on ollut. Hän myös kuvaa äidin toimintaa, esimerkiksi juopottelua, ymmärtävästi, loogisena seurauksena arjen raskaudesta. Saija kuvaa täysin ilman vihaa ja katkeruutta sellaisia asioita, joissa minun mielestäni äiti on käyttäytynyt ajattelemattomasti, jopa sietämättömän julmasti.

Saijan haastattelun pohjalta äidistä rakentuu ambivalentti kuva. Saija kertoo, että hänellä on aina ollut vahva tunneside äitiin ja että äiti on ollut hänelle läheisin ihminen. Saija kuvailee äitiään sisukkaaksi, rehelliseksi, ahkeraksi, voimakastahtoiseksi ja itsenäiseksi. Kuitenkin äiti kertoo Saijalle lukuisia asioita, jotka antaisivat kenelle tahansa aineksia tuntea itsensä arvottomaksi ja syylliseksi. Äiti on ilmaissut ajautuneensa onnettomaan avioliittoon sen vuoksi, että alkoi odottaa Saijaa. Hän on sanonut, että Saijasta toivottiin poikaa ja että lapsen sukupuoli oli pettymys. Äiti on kertonut, että isä pahoinpiteli häntä jo raskausaikana, mm. heitti alas portaita. Äiti on sanonut moneen kertaan, että hän yrittää kuitenkin jaksaa Saijan ja tämän siskon vuoksi. Saija toteaa:

..et kun määkin sanoin, että eihän minun takia tarvi ja näin..

Äiti on pitänyt Saijaa uskottunaan lapsesta alkaen:

Ne oli salaisuuksia, et sanotaan ihan ihmissuhde.. salaisuuksiakin ja..
(..) äitillä oli toinen mies, niin mä olin se, joka tiesin tästä ja muut
meiän perheessä ei tienny..

Saijasta tällaiset salaisuudet tuntuivat raskailta eikä hän pystynyt puhumaan asiasta kenenkään kanssa. Saija ajatteli välillä, että hänen on oltava äidin kuuntelija, koska tällä ei ollut ketään muutakaan. Saija ei kertaakaan haastattelun aikana ilmaise vihaa eikä arvostele äitiään, vaan ymmärtää äitinsä tekoja ja käyttäytymistä, koska äidillä on ollut niin raskas elämä.

Saija ei halua spekuloida sillä, että jos asiat olisivat olleet toisin:

..kun mä oon ottanu sen sallimuksena vastaan (..) ehkä jo pienestä asti
(..) jollain lailla..

Saijan ajatuksena on se, että asiat eivät olisi voineet olla toisin, koska jumala on asiat niin järjestänyt. Ihmisen tehtäväksi jää ottaa vastaan se, minkä jumala viisautessaan sallii tapahtuvan. Voisi ajatella, että koska vaikeuksiin kätkeytyy jumalan tarkoitus, niin ketään ei ole tarvetta syyttää. Saija määrittelee, että hänellä on hengellinen näkökulma lapsuutensa raskaisiin kokemuksiin toisin kuin siskollaan, joka on 'hirveesti syyllistänyt' vanhempia. Saija on saanut voimaa uskosta jo lapsesta alkaen ja hän sanoo antaneensa anteeksi vanhemmilleen. Hän kertoo myös valinneensa vastuunottamisen:

..kun mä nukuin siinä seinän takana, niin mä aattelin aina, että mä en saa ruveta nukkuun ennenku he nukkuu, et mun on oltava se, joka valvoo ja pitää tavallaan narut käsissään..

Vihan tunteita Saija ei siis ota esille. Hän kieltää tunteneensa vihaa, kun sitä erikseen kysyn. Hän kertoo toisessa yhteydestä unesta, jonka näki toistuvasti lapsena:

Mä näin unta, et ne oli ruumisarkussa ja (..) se oli ihan painajainen..

On helppo tulkita unta niin, että kyseessä on tukahdutetun vihan ilmaus: Saija on täynnä vihaa vanhempiaan kohtaan ja viha on Saijalle äärimmäisen vaarallinen tunne, se voi jopa tappaa.

Vaikka Saijan kertomuksen ilmimuodossa ei vihata ja vaikka aggressiot ovat poissa äänensävyistäkin, kaikki Saijan haastattelusta tekemäni analyysit käsittelevät tavalla tai toisella vihaa. Aivan kuin viha olisi haastattelun keskeinen sisältö. Mistä on kysymys? Kyse voi olla monesta asiasta, mutta on mahdollista, että koen Saijan latentteja vihan tunteita omana suuttumuksenani ja ärtymyksenäni. Tällöin kokisin Saijan tunteita, jotka hänestä väistämättä heijastuvat, mutta joita hän ei itse voi tuntea.⁸

⁸ Ks. Järventien (1993, s. 176–182) metodinen kosketuksen ja rajan periaate. Lillrank (1999) puolestaan hyödyntää vastatransferenssin ja projektiivisen identifikaation käsitteitä haastattelusuhteen analyysissa.

Onko siis niin, etten kuuntele haastateltavaani vaan ohitan sen, miten hän itse elämäänsä nyt tulkitsee ja sen sijaan tulkitseen hänen kertomustaan omaksumani psykoteorian, yhden mallitarinan, kautta? Vai onko kyse siitä, että Saijan haastattelussa välittyy kokemuksia, jotka eivät vielä ole löytäneet tietään hänen kertomaansa lapsuudentarinaa, mutta jotka kuitenkin tulevat ilmaistuksi tutkijan suuttumuksen kautta? Jälkimmäistä ajatusta tukee se, että Saija toteaa haastattelun aikana useamman kerran, että hänellä on vielä 'työstämistä' asioissa ja ettei hän ole vielä uskaltanut 'kohdata' kaikkia asioita.

Saijan haastattelua analysoidessani päädyn siihen tulkintaan, että omat ristiriitaiset tunteeni resonoivat Saijan kertomuksen ja kertomisen tavan välistä ristiriitaa. Tätä ristiriitaa en pysty ratkaisemaan hyppäämättä oman metodologisen lähtökohtani ulkopuolelle, psykologiasta ammentavaan tulkintatapaan. Julian haastattelussa tällaisia ristiriitaisia tuntemuksia ei synny. Julian lapsuuden kuvauksesta välittyy yhtä aikaa sekä kosketus että etäisyys lapsuuden kokemuksiin.

Purkaa, rakentaa ja selviytyä

Julia⁹ on 30-vuotias taiteilija. Hänellä on perhe, mies ja kaksi pientä lasta, nuorempi vasta muutaman kuukauden ikäinen. Julian äiti sairastui skitsofreniaan jo teini-ikäisenä. Julia on lukenut kirjoittamani Labyrintti-lehden artikkelin ja löytänyt siitä yhtymäkohtia omiin kokemuksiinsa. Hän ottaa yhteyttä ja sovimme haastattelusta. Puhelinkeskustelussa Julia tuo esille, että selviytyminen yhtenä tutkimuksen näkökulmana sai hänet lopulta tarttumaan puhelimeen. Hänestä on tärkeää tuoda esille, että erittäin vaikeistakin kokemuksista voi selviytyä.

Haastattelu tapahtuu Julian kotona. Vauva nukkuu osan aikaa parvekkeella, välillä Julia imettää vauvaa ja vie sen sitten miehelleen, joka työskentelee viereisessä huoneessa. Vanhempi lapsi on puistossa, josta isä lähtee häntä haastattelun loppupuolella hakemaan.

Julia kertoo lapsuudestaan selviytyjän äänenpainoin. Hän luonnehtii itseään selviytyjän perikuvaksi. Kun pyydän häntä kertomaan lapsuudestaan:

..että sä ite kertosit .. miltä se vanhemman psyykinen sairaus näyttää lapsen näkökulmasta ja .. että mikä merkitys sillä elämässä on ollu.. Et .. kertoisit ihan vapaasti siitä.,

Julia vastaa:

Otetaan vähän alkuun tällä vuorohommella.

⁹ Julian haastattelun analyysi on julkaistu suppeammassa muodossa aikaisemmin, ks. Jähi 2003.

Hän perustelee pyyntöään:

Kestää hetken just erityisesti, kun on nää lapset ollu ja muuta. Mä oon jo aika pitkään siis prosessoinu itteeni jo hirveen voimakkaasti eroon siis sillä, että olen käynyt terapiat sun muut (..) muutenkin niin sillei jo alan olla (..), että kestää hetken ennenkun mä käynnistyn, et saan kiinni niistä asioista.

Julia hahmottelee heti aluksi paikan, josta hän tarinaansa kertoo. Hänelle lapsuudenkokemukset psyykkisesti sairaan äidin kanssa ovat jo menneisyyttä ja niitä voi katsoa vähän kauempaa. Esille tulee myös se, että terapialla on Julian tarinassa suuri, aivan oleellinen merkitys. Terapiakokemuksen esille tuominen luo odotuksia siitä, että äidin sairaus ja siihen liittyvät kokemukset ovat olleet rankkoja.

Julia jatkaa eroon prosessoimisen teemasta. Julia muutti 13-vuotiaana omasta tahdostaan 'pitkällisten, piinallisten vaiheiden jälkeen' lastenkotiin. Kaksi vuotta myöhemmin hän ilmaisi lastenkodin aikuisille haluavansa jonkin selvittelemään asioitaan. Julia pääsi kasvatusneuvolapsykologille ja kävi tällä samalla psykologilla yhdeksän vuotta:

Että tota ja sit sen jälkeen mä aloin vielä analyysissa, että joka on vuos sitten päättyny. Että mun terapiatausta on puolet mun elämästä, että tota.. (naurahdus). Mut ilman taas sitä, niin ei ois mikään järjestynyt kyllä koskaan että, et semmonen, et tiedostin tarpeeni ja oon ihan tyytyväinen.

Julian naurahdus kuvaa ehkä sitä, että viisitoista vuotta terapiassa, joista viisi viimeistä neljä kertaa viikossa psykoanalyysissa, voi herättää ihmetystä. Hän painottaakin terapian välttämättömyyttä:

Et ilman näitä niin en olis perheellinen ihminen enkä, enkä äiti itse.

Julia näkee terapian mahdollistaneen hänelle elämän, johon kuuluu perhe ja äitiys. Terapia on keskeisessä asemassa myös silloin, kun Julia puhuu elämästä hengissä säilymisen merkityksessä. Julia sairastui opiskeluvaiheessa vakavaan depression. Hänellä oli jatkuvia itsemurha-ajatuksia, jotka olivat jo niin pitkällä, että Julia ei enää miettinyt, tappaako itsensä vaan sitä, millä tavalla hän sen tekee. Julia kertoo toipuneensa lääkkeiden, terapian ja hiljalleen kehittyvien ihmissuhteiden avulla. Ratkaisevana käännekohtana masennuksesta selviytymiselle oli vaihe, jossa Julia kertoo alkaneensa tuntea uteliaisuutta:

Et täytyy kattoo, et mitä mulle on tänne annettu (..) et mikä tää on tää, et kun on elämä annettu, niin katotaan nyt sitten edes, et miten mä luonnollisesti kuolen (naurahdus)

Julialle masennuksen kokemus on ollut yksi hänen elämänsä ratkaisevista kohdista ja nyt hän näkee sen välttämättömänä ja hedelmällisenä kriisinä. Hän palaa asiaan vielä haastattelun loppuksi ja sanoo, että itsemurha ei ole ratkaisu ja että ihmiset voivat selviytyä käsittämättömistä lähtökohdista.

Kun Julia on haastattelun alussa rakentanut kertojan positionsa, hän on valmis kertomaan tarinansa. Millaisia ovat kokemukset, joista selviytyminen on vaatinut terapiaa 'osapäivätyön' verran, kuten Julia asian ilmaisee?

Julian äiti on vain seitsemäntoistavuotias ja jo sairastunut skitsofreniaan, kun Julia syntyy. Äidin vanhemmat, Julian isovanhemmat, jotka ovat korkeasti koulutettuja ja huomattavassa yhteiskunnallisessa asemassa, suosittelevat Julian äidille aborttia, jota Julian äiti ei kuitenkaan 'onneksi', kuten Julia ilmaisee, halua tehdä. Julian vanhemmat menevät naimisiin ja nuori isä lähtee suorittamaan asevelvollisuuttaan. Pariskunta muuttaa paikkakunnalle, jossa heillä ei ole tuttavuuksia. Julian äiti yrittää selviytyä vauvan kanssa ja käy päiväsairaalassa hoidossa Julia mukanaan. Julia arvelee, että viimeistään hänen uhmaikänsä paikkeilla äidin kestävyys alkaa romahtaa:

Se alko aika pian sit siinä, kun mä olin muutaman vuoden ikäinen tää tällöinen romahtelu, väkivaltainen käytös ja muu..

Arkipäivää ovat äidin väkivaltaiset purkaukset Juliaa kohtaan. Elämää luonnehtii ennustamattomuus. Kaikki on kummallista, sairasta, kuin painajaista. Vanhempien avioliitto purkautuu ja äidillä on useita miessuhteita. Kuusivuotiaana Julia on ensimmäisen kerran lyhyen jakson lastenkodissa. Aika pian äiti muuttaa miehen luo, josta tulee Julian tulevien vuosien isäpuoli ja myöhemmin syntyvien sisarpuolien isä. Isäpuoli on yliopistoihminen ja Julian kotona pidetään hurjia juhlia, joissa käy paljon taiteilijoita:

..punaviinin (naurahdus) ja hashiksen ynnä muun katkut siellä leiju siis silleen, et se (RJ: isäpuoli) oli sit muuten oikein humanisti varmaan juu, mutta käytännön elämä oli täysin mahdotonta plus kuusvuotiaan isättömän tytön vastaanottaminen..

Lapsuudenkodin 'korkea henkinen taso', kuten Julia sarkastisesti kuvailee, ei kulje käsi kädessä turvallisuuden ja huolenpidon kanssa. Julia joutuu käymään koulua likaisissa, haisevissa vaatteissa. Naapurit soittavat välillä poliisia, televisio lentää ikkunasta ja äitiä viedään taksilla sairaalaan. Julia toteaa, että siellä ei ollut lapsen hyvä elää.

Julia käyttää menneen vertauskuvana keskitysleiriä. Hän sanoo löytäneensä kosketuspintaa omiin kokemuksiinsa tutkimuksista, joissa on kerrottu keskitysleireistä selviytyneiden kokemuksista.

..se pahuus, semmonen loputon, mist ei.. Sit jos siit on selvinny niin kaikki se syyllisyys. (..) mä muistan hyvin sen tunteen kotona silloin, että siis ties, mitä on sellanen pohjaton pahuus, mitä ei pääse mihinkään pakoon, ettei ollu mitään pakopaikkaa. Ja se on aika hurja tunne, siis ettei ole mitään pakopaikkaa, ettei mitään pelastusta.

Mä oon saanu turpaani niin loputtomasti, että.. (..) Se oli täysin silmitön.. (..) Mä oon pelänny kuolevani kyllä sen käsiss muutaman kerran.

Julia on ollut täysin äidin armoilla eikä apua ole ollut saatavissa. Julia on tuntenut kuolemankauhua äitinsä käsissä. Natsien keskitysleirejä on kuvattu paikoina, joissa sadistinen väkivalta ja kuolema olivat arkipäivää. Oli mahdotonta ennustaa, kenen kohdalla väkivalta purkautui tai kenelle lankesi kuoleman arpa. Kun vanki joutui mielivaltaisen väkivallan kohteeksi, ei kukaan pystynyt auttamaan, sillä auttajaa odotti sama kohtalo. Paras tapa yrittää selviytyä keskitysleirillä oli olla mahdollisimman huomaamaton ja näkymätön. (Esim. Frankl 1981, Kertesz 2004.) Myös Julia on yrittänyt turvautua näkymättömyyteen:

..kyllähän sen aina aavisti, talo alko tuntua vähän, tiesi, et nyt ollaan menossa huonompaan suuntaan.

Tällaisessa tilanteessa oli parasta olla huomaamaton, 'hipsiä ohi'. Julia sa-noo varuillaan olon ja huomaamattomaksi asettautumisen 'jääneen päälle' omas-sa elämässään vielä silloinkin, kun ne ovat jo muuttuneet turhaksi painolastiksi:

Et siinkin mä oon työskennelly, et mä oon yrittäny saada niitä antenneja revittyä päästäni tietsä. Koska mä en haluu kommunikoida ihmisten ja maailman kans sillee (..) et mä aistin ja vaistoon jokaikisen asian koko ajan (..) että antaa ihmisten olla ja antaa mun olla ja ei ne mun kimppuuni käy.

Väkivaltatilanteissa Julia pystyi turvautumaan vain itseensä. Ainoa mah-dollisuus oli yrittää pakoon naapuriin tai ulos:

Kuitenkin mä selvisin aina silleen, että, ettei murtunu luita, et mä pääsin ulos sieltä.

Julia kuvaa matkaansa tilanteeseen, jota hän nyt elää. Hän tuntee kuulu-vansa johonkin, hän on yksi perheenäiti muiden joukossa, istuu hiekkalaatikolla ja käy kirkolla jumppaamassa:

Ja et mä oon tullu (..) jostain aika synkeästä niinku keskiajasta taval-laan. (..) Mut et se työmäärä, (..) et jossain vaiheessa vielä kun oli (..) aika surkeena (..) jotenki ajatteli, et pitäis saada joku mitali (naurua). Joku, et olet selvinnyt tietsä.

Mikä on sitten se aikakausi, jota Julia elää nyt? Sitä hän ei nimeä, mutta voi ajatella, että pimeydestä tullaan valoon. Vertauskuvien kautta Julian puheessa rakentuu voimakas vastakohtaisuus menneen ja nykyisen välille.

Kun Julia puhuu irrottautumisesta, prosessoinnista, eroon ponnisteleminen ja työstämisestä, hän viittaa siihen, miten hän on purkanut – terapiassa ja terapian antamin eväin – niitä itseän liittyviä käsityksiä ja uskomuksia, ajattelu- ja toimintatapoja, jotka ovat tehneet elämästä kärsimystä siinä määrin, että kuolema on jossakin vaiheessa tuntunut ainoalta ratkaisulta. Hän on purkanut jotakin ja samalla rakentanut jotakin uutta tilalle. Julia kuvailee, miten hänellä ei ennen terapiaa 'tainnu oikein minää ollakaan'. Julian kuvauksessa ensimmäinen terapia kasvatusneuvolassa on minän rakentamisen aikaa ja psykoanalyysia hän kuvaa näin:

.. se oli semmonen tavallaan terapian korkeakoulu (naurahtaen) sitten, ensin löydetään minä ja sitten mennään sen minän kanssa jonnekin, et vähän täntyyppinen yritys mulle.

Puheella irrottautumisesta on myös toinen merkitys. Julian elämäntarinan tapahtumien kontekstina on hänen äidinpuoleisen sukunsa synkkä historia:

Ja suku sinänsä on hyvin hajanainen. Mun lähipiirissä on kolme itsemurhaa ja muutama sairaalatyyppe. (..) et meidän sukuhaara tästä hienon hienosta suvusta (naurahdus) on hyvin onneton. Mut sit mä oon tämmönen viimeinen lippulaiva ihan. Kaikki muut on tappanu itsensä tai, tai sairaita.

Julia pohtii tilannetta, jossa lapsen äiti on mielisairas:

..et siinähan kasvaa sitä kohti, kun on pakko kasvaa jotakin kohti, niin silloin kasvaa sairautta kohti.

Julian ajatus sairautta kohti kasvamisesta muodostaa jännittävän vastakainasettelun suhteessa puheeseen, joka koskee eroon prosessoimista. Julia on osa sukuaan, osa psyykkisen sairauden ja itsemurhien leimaamaa sukuhaaraa. On selvää, että irti pääseminen on Julialle irrottautumista suvun synkästä varjosta:

Et tää on (..) et tää on ihan semmonen blokki. Ja mähän otin elämäntehtäväkseni katkasta ketjun, et silleen et irti ja poikki. Ja viidentoista vuoden terapia sitä varten, niin se oli ihan mun osapäivätyö.

Voi vain arvailla, kuinka suuri voima suvun determinaatio voi sen yksittäisen jäsenen elämässä olla. Julia kuvailee läheisten itsemurhia näin:

..se on järkeenkäypä vaihtoehto (..) ollu tavallaan. Jaa et jahka käy liian tiukaks, niin tapanpa itsekin itseni. Et jotenkin semmonen ihan, ihanku se olis jotenkin erityisen luonteva olemisen tapa. Kaikki se sairaus ja kaikki se synkeys.

Miten kuvatuolaisen painolastin kanssa on mahdollista elää? Voiko determinaatitarinasta päästä irti? Julia kuvaa seuraavassa sitä, millä tavalla suvun tarina ulottaa varjonsa tähän päivään:

Siit oikeestaan, siit nykypäivästä niin sen verran, et mitä se vaikuttaa, on se tietenkin, et on semmonen.. mä pelkään sairautta, en omaani, vaan lasteni. Ja se on semmonen asia, minkä kans mun pitää tehdä siis hirveesti töitä niin koko ajan, että, et on semmonen, ei tavallaan petaa semmosta ympäristöä, et missä mä oon koko ajan tarkkailemassa, mihin merkit viittaavat. Mun isovanhemmat on piinannu mua just semmosella.

On just tää, omien lasten, että antaa niiden vaan kasvaa silleen, ettei oo niin hädissään koko ajan siitä, että miltähän alkaa näyttää mikäkin ja viittaaks joku nyt johonkin kauheeseen oireyhtymään.

Vahva selviytymisen kokemus merkitsee Julialle mm. sitä, että hän ei pelkää omaa sairastumistaan, mutta se ei säästä lapsia koskevalta huolelta. Julia on itse kokenut, mitä on tulla tarkkailluksi, kun oma käyttäytyminen on suurennuslasin alla ja vaikkapa nuoren ihmisen halu olla yksin tulkitaan alkavan skitsofrenian oireeksi. Julia tiedostaa tällaisen vaaran olemassaolon, tavan, jolla suvun tarina elää Julian arjessa. Julia kuvaa suhdettaan elämään:

..et mä toivon ja pelkään, et siis mulla on semmonen suhde elämään, että mä hirveesti toivon – mä en oo uskonnollinen sinänsä – mut mä hirveesti toivon, että ei tulis mitään kauheata enää.. (..) Et tietää, mitä kaikkee voi olla.

Julia kuvaa sitä, kuinka hänen kokemustensa jälkeen suhde elämään ei voi koskaan olla itsestään selvä, säröttömän peloton. Selviytymisen kokemus ei hävitä tietoa siitä, että elämä on arvaamaton ja epäoikeudenmukainen ja että maailmassa on pahuutta. Selviytyminen on Julialle ehkä sitä, että tuon tiedon rinnalle nousee kuitenkin vieläkin voimakkaampana toivo ja luottamus elämään.

Kun Taina aloitti kertomuksensa siitä, miten asiat ovat 'nousseet pinnalle', niin Julia aloittaa siitä, miten lapsuuteen liittyvät asiat ovat ikään kuin painuneet pinnan alle. Ne on kaivettava haastattelua varten uudelleen esiin. Taina ja Saija kuvaavat, että kokemukset ovat möhkäleenä tai mustana möykkynä heidän sisällään ja ne ovat hiljattain, hitaasti ja sykäyksittäin alkaneet sulaa sieltä. Julia kuvaa menneisyyttään metaforin – hän on kuin keskitysleiristä selviytynyt tai kuin 'jostain aika synkeästä, keskiajasta tavallaan' tullut. Taina ja Saija kuvaavat olevansa prosessin keskellä, Julia taas on jättämässä jotakin taakseen. Hän tarkkailee itseään haastattelutilanteessa ja havaitsee:

Niin ei täs nyt ihan silleen oo moksiskaan, että mä en tie, et vuos pari sitten oisko ruvennu tällaseen. (..) Kyllä täs nyt sellasest niinku menneisyydest puhutaan.

Julia on käynyt joskus omaisten ryhmässä, mutta

..nyt mä en haluais käydä missään jatkuvasti pohtimassa (naurahten) näitä asioita..

Tutkimukseen hän päätti osallistua vähän sattumalta:

..et hyvä, et mä luen ton lehden .. joskus vessassa. Nyt sit just sattu tuleen toi ja siin oli jotain kuitenkin tästä näkökulmasta, mikä mua kiinnosti, et mä aattelin, että jollain lailla tärkeää, et osallistua (..) kun tästä ei oo nyt semmosta, mulle sillai vaivaa (naurua), et pitäs lähtee johonkin tai ihan erityisesti satsata hirveesti.

Julian haastattelun synnyttämiä tuntemuksiani voisi kuvata ihailuksi. Tämä ihailu tai kunnioitus noussee kahden asian yhtäaikaisesta läsnäolosta haastattelussa. Julian kokemukset välittyvät äärimmäisen raskaina. Kokemuksista on kuitenkin pitkän ajan kuluessa ja ponnistellen selvitty. Paikka paikoin Julian ääneen tulee surua ja ahdistusta. Välillä hän ottaa etäisyyttä vaikeisiin asioihin naurahduksen tai huumorin kautta. Hänen tavassaan kertoa on sekä haurautta että levollisuutta ja varmuutta.

Julian kokemukset ovat tarvittaessa esille otettavissa – elämäntarinaksi jäsentyneessä muodossa. Julian tarina on ehyt ja samalla polveileva, se muodostuu tarinoista, jotka liittyvät toisiinsa ja kannattelevat toisiaan. Julian selviytymistarinaan punoutuu erottamattomasti tarina Juliasta taiteilijana. Vai onko niin, että toisessa kontekstissa Julian taiteilijan tarinaan punoutuisi tarina lapsuudesta psyykkisesti sairaan äidin kanssa? Julian tulkinnan mukaan juuri äidin sairaus ja siihen liittyvät kokemukset ovat saaneet hänet käyttämään lahjakkuuttaan ja syänneet hänet taiteilijan työhön. Julian elämän yhdeksi käännekohtaksi muodostuu äidiksi tuleminen:

Siihen asti mä olin viel ollu tämmönen hyvin eristäytyvä sosiaalisesti (..) työkin ajo jo mua semmoseen yksin nyhjäämiseen (..) silloin kun sielun syöverit on luotaimessa. Silloin mä katoin, et nyt on mun mahdollisuus tarttua maailmaan.

Äidiksi tuleminen panee Julian pohtimaan ammatillista identiteettiään ja refleктоimaan erilaisiin taiteilijakuviin liittyviä piirteitä. Julialle yksinäisyyden, ulkopuolisuuden ja erilaisuuden kokemukset ovat jossakin vaiheessa antaneet potkua taiteilijan työhön. Näissä kokemuksissa on yhtymäkohtia useammankinlaisiin taiteilijamyytteihin. Romantiikan myyttisiin tyyppeihin liittyy malli, jossa taiteen ja elämän katsotaan hylkivän toisiaan. Tällöin vastakkain asettuvat taide

ja elämä ihmisten kanssa. (Lepistö 1991, s. 54–65.) Julia on sitä mieltä, että hän työssään tarvitsee jonkun verran erilaisuuden kokemusta. Kuitenkin hän kertoo irrottautuneensa yksinäisyydestä ja 'työnarkomaniasta' alkaessaan odottaa ensimmäistä lastaan. Hän päättää 'ryhtyä perheenäidiksi', sillä hän katsoo voivansa olla taiteilija toisella tavalla:

..kaikki kyynisyys ja muu, mihin olin hyvää vauhtia matkalla, niin on karsiutunu (..) et siinä on kaks tietä tai montakin tietä, mut että yks on just tää tämmönen, just erityisyyteen ja semmoseen pyrkiminen ja toinen on sit se, että käyttää kykyjään kyllä (..) mut ei elämäänsä.

Julia haluaa olla taiteilija viettämättä 'taiteilijaelämää'. Julia ei halua olla taitelija, joka uhraa elämänsä ja alistaa sen taiteensa materiaaliksi. Julian voisi nähdä astuvan askeleen kohti modernia tyyppiä, jossa taiteilija rakentuu alansa asiantuntijana ja ammattilaisena. (Vrt. Lepistö 1991, s. 57–61.) Äidiksi tuleminen panee Julian siis pohtimaan suhdettaan taiteelliseen työhön. Hänen aiemmassa tavassaan olla taiteilija on piirteitä, jotka eivät hänen mielestään sovi yhteen äitinä olemisen kanssa. Julia tahtoo tarjota tulevalle lapselleen jotakin muuta.

Julian tarina tai tarinat muodostavat koherentin, loogisen ja kausaalisen kokonaisuuden, mutta mukaan mahtuu myös onnea ja sattumaa. Onnen ja sattuman osuus avaavat mahdollisuuksia selviytymiselle, mutta voivat selittää myös sitä, ettei selvitty. Tarina, jossa kaikki on 'niin ittestä kiinni' voi olla raskas, ahdistava ja elämällä vieras. Onnen ja sattuman osuus luo väljyyttä tarinalle ja tarinan jatkoa ajatellen ei sulje tarinaa.

Tarinoida

Neuvokas lapsi

Kun Julia kertoo elämäntarinaansa äidin psyykkisen sairauden näkökulmasta, Marja¹⁰ kertoo elämänsä tarinoita, tarinoi. Osa näistä tarinoista liittyy äidin psyykkiseen sairauteen.

Haastattelen Marjaa hänen kotonaan. Hänet on suostutellut haastateltavaksi omaisyhdistyskuvioihin liittyvä tuttavani. Marja on keski-iässä, hänellä on perhe, kaksi aikuista lasta ja puoliso, joka on joitakin vuosia aiemmin sairastunut niin vaikeasti, että hän on kokonaan läheistensä huolenpidon varassa. Haastattelun aikana Marjan mies on läsnä, istuu nojatuolissa puhumattomana. Marja työskentelee hoitoalalla lasten parissa. Marja on käynyt useita erilaisia vapaaehtoistyö-

¹⁰ Marjan haastattelun analyysi on julkaistu suppeammassa muodossa aikaisemmin, ks. Jähi 2003.

hön liittyviä koulutuksia ja toiminut tukihenkilönä nuorille, vangeille ja mielen-terveyspotilaille.

Lukiessani myöhemmin tekstiksi purettua haastattelua huomaan, että haastattelijana odotan usein erilaisia vastauksia kuin mitä Marja antaa. Näyttää siltä, että olen mennyt kuuntelemaan toisenlaista tarinaa kuin se, mikä Marjalla on kerrottavanaan. (Vrt. Hyvärinen 1994, s, 125–126.) Haastattelussa on kohtia, joissa kysyn Marjan tuntemuksia, mahdollisia pelon ja turvattomuuden kokemuksia. Marjan tilanteiden kuvauksissa on aina sisäänrakennettuna se, miten tilanteesta selvittiin ja kuinka hän erilaisissa tilanteissa toimi. Nämä kohdat, joissa haastattelijan ja haastateltavan logiikat eivät tunnu kohtaavan, ovat niitä kohtia, jotka avaavat minulle Marjan tarinaa.

Marjan haastattelu kuuluu siihen osaan haastatteluja, jotka tein teemahaastattelun malli mielessäni. Marjan vastaukset kysymyksiini ovat monesti tarinoita, joissa hänen elämänsä kuvautuu värikkäänä, hurjana, jännittävänä, surumielisenä ja humoristisena. Marja, noiden tarinoiden päähenkilö, on pieni ja pippurinen, sinnikäs, ahkera, kekseliäs ja vahvan oikeudentunnon omaava tyttö.

Millaiseksi Marjan haastattelu olisi muodostunut, jos olisin ilman teemakysymyksiäni vain pyytänyt häntä kertomaan elämästään psyykkisesti sairastuneen äidin kanssa? Marjan haastattelun kokonaisuus antaa aiheen uskoa, että olisin kuullut samat tarinat, vaikka haastattelutapa olisi ollut toinen. Yksi viittaus tähän suuntaan on se, että olin hämmästykseni kuullut yhden Marjan tarinoista jo aiemmin. Tästä Marjan elämän keskeisestä episodista oli jo ehtinyt tulla 'kansanperinnettä' omaispiireissä.

Marjan tapa vastata tarinoin rinnastuu mielessäni elokuvaan. Episodeihin nojaava kerrontatapa etenee kohtauksina. Päähenkilö on Marja, ja elokuvassa esiintyy joukoittain mieleenpainuvia sivuhenkilöitä. Marjan kuvaukset ovat eloisia, ja erilaiset ympäristöt piirtyvät silmien eteen. Näen Marjan kotirannalla tähyilemässä levottomana sumuiselle järvelle. Näen sukulaisiin lähetetyn pikkuisen maalaistytön, joka ihmettelee kaupungin tasaisia nurmikoita. Välillä Marja juoksee yön pimeydessä henkensä hädässä kylään vievää polkua pitkin hakemaan poliisia. Sitten hän on lyömässä korttia uittomiesten kanssa ja kohta raahaa hiihtäen maitokannua kotiin sauvat toisessa kainalossa. Elokuvan tapahtumat toisiinsa liittävä juoni rakentuu katsojan päässä.

Marja asui lapsuutensa maalla, ison veden äärellä. Järveen pistävässä niemennokassa oli huoneen ja keittiön käsittävä mökki, jossa Marja perheineen asui. Mökkiin ei noina aikoina ollut tietäkään, vain 'kinttupolku'. Marjan isä hankki elannon perheelle pääasiassa kalastamalla, ja veneillä liikuttiin paljon. Äiti sairastui lapsivuodepsykoosiin heti Marjan syntymän jälkeen. Myöhemmin äidin

sairaus määriteltiin skitsofreniaksi. Koko Marjan lapsuuden ajan äiti oli vuoroin kotona ja vuoroin sairaalassa, kunnes hän Marjan ollessa kymmenvuotias joutui lopullisesti sairaalahoitoon. Äidin sairaalareissujen aikana Marja vietti pitkiäkin aikoja sukulaisten hoivissa, välillä hän kulki mukana isän ryyppyreissuilla. Sanalla sanoen elämä oli 'risaista'.

Elämän risaisuus on myös sitä, että vanhemmat riitelevät ja käyvät toistensa kimppuun. Selviää, että äiti ei jää toiseksi tappelussa. Marja kuvaa äitiään hyvin aggressiiviseksi:

Että äiti rikko ikkunoita (..) ja sitten teki kaikkia näitä aivan siis hulluja temppuja.

Eräänä vuonna, kun isä oli tienannut hyvin, hän teki mökissä remontin, laittoi mm. uudet lattiat. Sillä aikaa, kun isä ja Marja kävivät kaupungissa ostamassa maaleja:

..äiti oli tervannu kaikki lattiat ja kaikki nää uudet kuistinpylväät ja kaikki, että siitäkin jäi semmonen mielikuva, että silloin isä meinas, sen äitin varmaan olis tappanu, jos olis saanut kiinni.

Yritän ymmärtää, mistä tällaisessa tuhoamisessa oikein saattoi olla kyse, oliko se sairautta vai jotakin muutakin. Marja sanoo, ettei tiedä ja kertoo toisen tapauksen. Ennen koulun alkua Marja lähti isän kanssa kaupunkiin ostamaan uusia vaatteita koulua varten:

Niitä oli monta niitä essuja ja kaikkia näitä pukuja ja takkeja. Ja äiti kerkis ne ennen sen koulun alkua niin leikkaan kaikki matonkuteiksi. (..) että mä en tiedä, että mitä se sitten oli, että oliko se sairautta vai ilkeyttä vai, vai mitä..

Kysyn:

RJ: Miten sä sen koit silloin, että mi..?

Marja: Mä niinkun, tota kokonaistilanne on se, että mä oon aina vihannu sitä äitiä. Että mä vihasin sitä aivan hirveesti, että mulla ei oo siitä mitään semmosta, et se ei oo mulle tänä päivänäkään äiti, et mulla ei oo mitään tunteita ollu sitä kohtaan, että..

RJ: Se oli jo pienestä pitäen?

Marja: Joo, se on ollu ihan pienestä pitäen.

Marja on muotoillut suhteensa äitiin. Hän on aina vihannut äitiään. Marja ei koe äitiään äitinä. Haluan vielä tarkentaa, olenko ymmärtänyt oikein, onko synnyvä kuva Marjan äitisuhteesta riittävä vai löytyykö poikkeuksia. Onhan niin, että

äidin vihaaminen ilman lieventäviä selityksiä tai poikkeustilanteita on vahvasti normien vastaista kulttuurissamme.

RJ: Muistaks sä mitään sellasia, mistään vaiheesta, että onks sulla mitään sellasta lämmintä muistoo?

Marja: Ei, ei, mä oon aina tapellu sen kanssa sillai (..) kato kun siinähan oli nää, että mä aina sain hakee poliisia ja aina sitä äitiä vietiin (..) ja aina kaiken, mitä se teki .. elikä kun se keitti ruokaa, se otti laskeämpäristä sen ja sit se teki sätkiä sammaleesta ja – kun se oli hirvee tupakoimaan – ja, ja et kaikki, kaikki (..) että sitä äitiä mä hirveesti häpesin ja sitten nytki rottia ja laitto niitä kuivuun sinne pitkin seinänvierustoja ja veteli naruja ja, ja siis aivan semmosta, että mitä ei sillon tajunnu, että se on sairas vaan nyt jälkikäteen sitten aikuisena on käsittänyt ne kaikki, että..

Marja kertoo usein esimerkein, millaista elämä äidin kanssa oli, kuinka omituinen äiti oli ja kuinka Marja joutui häntä häpeämään ja miksi suhde äitiin oli vihan kyllästämä. Marjan kertomus etenee kohti kenties tärkeintä episodua, jonka seurauksena hänen elämässään tapahtuu peruuttamaton muutos. Tapahtumien alkusoittona Marja kertoo veljensä syntymästä, jolloin hän oli kymmenvuotias:

..eli siinäkin on semmonen tarina, että, et mä lähdin maitoo hakeen sieltä maalaistalosta ja mä tulin sieltä takaisin, niin äiti oli lattialla ja se vauva oli siellä ja hirveesti verta oli joka paikassa, ja äiti pyys saksia. Ja mää en niitä saksia sitten antanu, vaan mää sanoin, että mää lähden hakeen apua.

Marja jatkaa:

.. äiti oli kolme viikkoo sen jälkeen kotona. Mutta sitten illalla yritti meijät tappaa. Elikä se oli sellanen tilanne, että illalla oltiin menossa nukkuun tai mä olin jo nukkumassa ja äiti yritti mut kuristaa. Et isä sai sen tolla hellakoukulla lyötyä tajuttomaksi, että se sai ne kädet irti. Eli sen mää muistan, et semmosen mää tiedän, että äiti huusi, että nyt te lähette hautaan hänen kanssaan. Eli se on semmonen mielikuva, mikä on viimeinen.

Tämä on siis suoraa jatkoa 'onks sulla mitään lämmintä muistoa' -keskusteluun tai oikeastaan osa sitä. Viimeistään silloin, kun äiti yrittää tappaa oman lapsensa, karisevat viimeisetkin normatiiviset ajatukset tyttären rakkaudesta äitiä kohtaan. Kertomus jatkuu:

..että se oli kolmen viikon vanha se meiän Jarmo. Ja sen jälkeen tuli se sitten, että sitten mä hain ne poliisit, tuli taas kerran ja, mut ne vei isän ja äidin, ne vei molemmat. Ja jätti mut sitten sen pienen vauvan kanssa.

Poliisi ottaa mukaansa myös isän, ja kymmenvuotias Marja jää kahdestaan kolmiviikkoisen veljen kanssa kotimökkiin, yksinäiseen niemennokkaan.

.. että me oltiin sitten se yö ja aamulla oli semmonen tilanne, että ei ollu, mää aattelin, että joo, että maitoohan se juo, et mistäs mää sitä maitoo nyt teen. Ja mää laitoin sen sitten, sen nyytin veneeseen ja hain sitä maitoo ja oli kuitenkin semmonen äitiyspakkauksen vanha tuttipullo. Ja siitä mää suoraan juotin sitä lehmänmaitoo ja vuorokauden päästä sinne sitten tuli niin isä takasin.

Asetelma toistuu monissa Marjan tarinoissa. Marja joutuu likipitäen mahdottomaan tilanteeseen, josta hän selviytyy neuvokkuutensa avulla. Keskeisenä motiivina on huolehtiminen jostain toisesta, tässä tapauksessa pikkuveljestä. Marja järkeilee, että vauva tarvitsee maitoa ja lähtee sitä vauvan kanssa maitotalosta hakemaan. Marja liittää vielä kertomukseensa anekdootin:

.. kyllä ne poliisit oli sanonu sitten mennessä yhdelle Orvokille maalaistaloon, että me ollaan jääty, että meitä pitäs mennä sinne kattoon, mutta kun siellä oli lehmä synnyttäny samaan aikaan (naurua), niin ei sieltä tullu sitten ketään.

Marja on nyt saanut kylläkseen elämästä äidin kanssa:

Ja, ja mutta että sen mä muistan, että kun isä sitten tuli takaisin niin mää sanoin, että tota, että jos se akka vielä tulee, että äiti vielä tulee takasin, niin tota et minä lähden. Ja sitä ei enää ikinä oteta tänne kotio. Ja siitä mä pidin kiinni.

Tuossa muistumassa Marja kutsuu äitiään akaksi, mikä kuvanee Marjan suhdetta naiseen, joka on hänet synnyttänyt. Mielikuva raivoavasta äidistä yhdistyy mielessäni satujen pahuutta uhkuviin noita-akkoihin ja syöjättäriin. Marja toteaa, että toki äiti olikin niin sairas, ettei häntä enää yritettykään palauttaa kotiin. Elämä lähti sujumaan käännekohdan jälkeen monella tapaa erilaisena.

Äidin lopullisen sairaalaan joutumisen jälkeen pikkuveljen hoito järjestettiin niin, että kodinhoitaja ja Marja hoitivat pikkuveljeä vuorotellen aina kaksi viikkoa kerrallaan. Näin Marja pääsi kouluun kahdeksi viikoksi ja sitten toiset kaksi viikkoa hoiti vauvaa ja kävi iltaisin opettajan luona tekemässä ja näyttämässä läksyjään. Marja mielestä elämä oli 'semmosta parempaa'.

Marja kertoo isästä monia lämpimiä muistoja. Marjan ja isän suhde rakentuu Marjan tarinoissa suhteena, jonka aineksina ovat keskinäinen kunnioitus, lämpö ja huolehtiminen. Kyse on pitkälle tasavertaisesta suhteesta, jossa Marjalta vaaditaan paljon:

..joskus kun tuli sitten koulustakin kotiin, niin ajatteli sitä, että voi että kun olis joku (..) meilläkin kotona..

Marja piti huolta 'koko systeemistä'. Koulupäivän jälkeen hän pani tulen hellaan ja laittoi ruokaa, hän sahasi puut ja pilkkoi ne haloiksi, lämmitti saunan, pesi pyykkiä, teki mitä milloinkin oli tarpeellista. Hän oppi tarttumaan työhön kuin työhön.

Kysyn Marjalta, että ymmärsikö isä, kuinka paljon Marjalta tuossa tilanteessa vaadittiin, osasiko isä arvostaa häntä. Marja kertoo, että isä osoitti hyväksyntää ja huolenpitoa monella tapaa. Marja kertoo tarinan kuvatakseen suhdetta isään. Marjan perhe oli kylän sosiaalisesta yhteisöstä ulkopuolinen monestakin syystä. Tämän vuoksi Marjalla oli vaihe, jolloin hän yritti 'ostaa kavereita tavarralla'. Marja osti milloin mitäkin velaksi kylän kaupasta ja isä kävi maksamassa velat pois. Aikansa velkoja makseltuaan isä otti asian puheeksi ja sanoi Marjalle, ettei tämä saisi tehdä sellaista. Marja selitti isälle, että muuten Sinikka ei leiki hänen kanssaan:

.. siinäkin vaiheessa se isä osas sen kertoo mulle sillai, että ne ei oo sitten sen arvosiakaan, että mun ei kannata niitä.. Että kyllä se kauheen sillai aina kannustavasti osas, että mä ajattelin sitä, että se oli hirveen hieno ihmisenä.

Marjan kertomus luo kuvan isästä, joka ei ole vihainen, kun tytär on toiminut väärin vaan kuuntelee, mitä tällä on sanottavana. Lisäksi hän viisaasti ohjaa tyttärtään, jonka Marja kokee kannustavana ja arvostavana suhtautumisena.

Kuvaavaa isän ja Marjan suhteelle on sopimus, jonka he tekevät pikkuveljen hoidosta. Marja lupaa hoitaa pikkuveljeä niin kauan, kunnes tämä aloittaisi koulun. Siitä huolimatta, että Marjalla olisi kova halu lähteä oppikouluun, hän jää hoitamaan pikkuveljeä. Marjan mieli palaa kaupunkiin. Aina kun on vähänkin mahdollista, hän lähtee viikonlopuksi kaupunkiin. Kun pikkuveli aloittaa koulun, Marja sitten lähtee:

Ja isä sano, että kyllä hän muistaa sen, että kun me oltiin Kissakaran luodossa verkkoja kattomassa ja mää siitä sitten iltapäiväautolla lähdin. Et mää tulin sitä 'heitä' sinne sanoon, kun mulla oli kassit ja kaikki pakattu, niin sano, et kyllä hän sen hetken muistaa elämänsä loppuun saakka.

Lyhyt kuvaus tekee miltei käsin kosketeltavaksi sen haikeuden, jolla isä tyttärensä lähtöä katselee.

Kaupungista sitten isän siskot kirjoittivat isälle, että kun Marja on koko ajan menossa, että mitä sen kanssa oikein pitää tehdä. Marja kertoo:

.. isä niille sitten ilmoitti, no pöydän jalkaanko mä sen kiinni pistän, että kyllä se semmosella luonteella on varustettu, että ei hän ensimmäisenä usko, että sitä heti jymäytetään. Ja se on sen elämä, että nyt sillä on elämä.

Näin tulee esille se, että isä kyllä tiesi, että Marja on joutunut tinkimään omista tarpeistaan ja että nyt Marjalla on oikeus omaan elämään. Samalla Marja isän sanojen kautta tuo esille sen, että isä näki Marjan pärjäävänä, selviytyjänä.

Marjan selviytyjän identiteetti rakentuu haastattelutekstistä useilla tavoilla. Marja sekä suoraan nimeään itsensä selviytyjäksi että rakentuu selviytyjäksi kertomiensa tarinoiden kautta.

Marja on haastattelun kuluessa kuvannut vanhempiansa tappeluita ja luonnehtinut sekä äitiä että isää aggressiiviseksi. Hän on kertonut, miten isä liikkui seudun ryyppyporukoissa, joissa sitten tuli miesten kesken riitoja, joita selviteltiin pyssyin ja puukoin. Marja kulki näillä reissuilla joskus mukana ja ystävystyi erityisesti taksikuskien kanssa, koska – kuten Marja huvittuneesti toteaa – Marja ja taksikuskit olivat ainoita selviä. Marja on kuvannut suhdetta isäänsä lämpimäksi ja hyväksi, mutta kai aggressiivinen, juopunut isä pelottaa tytärtä?

RJ: Mites totanoin, pelkäsiks sä isääs silloin, kun se oli humalassa?

Marja: En.

RJ: Se aggressio..

Marja: En.

RJ: ..ei kohdistunu suhun?

Marja: No, myöhemmässä vaiheessa kyllä se joskus kohdistu, mutta että mulla on kyllä semmosiakin kokemuksia, että joskus se heitti mua puukolla ja se jäi haltexiin heiluun se, seinään, se puukko, niin mä vein sen sitten takaisin ja sanoin, että heitä paremmin ja heitä uudestaan. Et mulla on ollu hirveen semmonen uhmakas tää olo, että ei siinä..

Tämä on vain yksi niistä Marjan vastauksista, jotka voisi nimetä 'ei se niin ollut' -vastaukseksi ja jossa ajatteluani ja kysymyksiäni haastattelijana näyttäisi ohjaavan – tuossa vaiheessa refleктоimaton – kulttuurinen käsitys siitä, miten tämäntyyppisistä asioista on tapana kertoa. Haastattelun kuluessa palaan vielä sopivassa kohdassa uudelleen aggressiokysymykseen ilmeisesti siksi, että haluan ymmärtää jotakin, jota en ole ymmärtänyt. Kysyn Marjalta, saiko hän koskaan selkään isältään, kun tämä oli juovuksissa vai oliko Marjan mainitsema isän aggressiivisuus jotakin muuta. Marja vastaa:

Se oli muuta, muuta, et se ei enää sitten varmaan, et se oli jo niin juovuksissa sitten, et se ei enää ehkä.. ja sitten se, että kato kun mä olin kanssa sitten kamalan tiukka ja sitä isää holhoova eli 'sinä et enää juo'.

Ja Marja jatkaa tarinalla. Kirkolla oli kerran taas iso ryyppyporukka koolla ja Marja tajusi, että nyt on juotu niin paljon, että kohta tilanne ajautuu nyrkki-tappeluun. Marja meni ja löi kaikki viinapullot rikki kirkon kivirappuun:

Ja sen voit kuvitella, että mitä siitä tuli, siinä meni kuule, isä vei lentämällä mua taksiin ja lähdettiin kotiin. (naurua)

Marja ei ole suhteessa isäänsä objekti, uhri taikka vailla valtaa. Marja holhoaa isää, on tiukka, ei pelkää tätä. Marja ei jää odottamaan, mitä tapahtuu vaan toimii itse. Tarina saa komediallisia sävyjä, kun isä ja Marja joutuvat pakenemaan paikalta.

Tästä seuraa haastattelun osuus, jonka olen mielessäni nimennyt neuvokkuuskeskusteluksi. Marja kertoo toisen tarinan. Taas ollaan ryyppyporukoissa. Väkivaltaisena tunnettu isän kaveri, Ville, kaivaa pyssyn esiin ja alkaa ampua. Marja lähtee viemään isäänsä turvaan. On pilkkopimeää ja Marjalla on taskulamppu tietä näyttämässä. Yht'äkkiä Marja tajuaa, että 'se ampuu siihen valoon, et sehän näkee, mihin se meitä ampuu' ja Marja jättää palavan taskulampun ja kompuroi pimeässä isän kanssa pakoon ja 'sitten se ampu tietkö sitä lamppua'. Marja vie isän turvaan, juoksee järvenjäättä pitkin kylälle hakemaan apua, ja kaksi miestä saadaankin apuun ja hälytetään poliisi. Marja vie isän kotiin ja panee ovet lukkoon. Marja on ehtinyt saada tulen hellaan ja veden pannuun, kun ovelta kuuluu hirveä ryske. Silloin Marja ottaa vesipannun, jossa on kiehuva vesi ja menee avaamaan oven. Jos oven takana on Ville pyssynsä kanssa, hän on valmistautunut heittämään kiehuvan veden tämän päälle:

..niin ei se ainakaan kerkeä mua ampuun.

Oven takana ovatkin poliisit.

RJ: Että sä olit kauheen neuvokas..

Marja: Niin..

RJ: ..ikäiseksi?

Marja: ..ilmeisesti, joo.

Ja Marja jatkaa kertomalla, kuinka äiti vei häntä talvipakkasilla saareen, piiloon kallioluoliin tai kuusen alle. Marja yritti aina pudotella matkan varrelle merkkejä, että isä löytäisi heidät:

..et kun se äiti lähti suksikelkalla mua viemään (..) et ilmeisesti mää oon aika neuvokas ollut, kun.. (naurahduksia)

Marja toimii kuin Hannu ja Kerttu Grimmin veljesten tunnetussa sadussa, jossa lapset tiputtelevat polulle merkkejä, jotta isä voisi löytää heidät. Ampumis-

tarinan oivallusta Marja itse selittää lukemillaan salapoliisiromaaneilla. Varhain lukemaan oppinut Marja lainasi aikuisten kirjoja koulun kirjastosta jo ensiluokkalaisena. Marjan kohdalla voisi arvella tarinallisuuden olleen paikalla jo tapahetkellä (Hänninen 1996, s. 110–111). On helppo yhtyä siihen näkemykseen, että ihminen voi kertoa tarinoita elämästään ja sen lisäksi hän voi elää kuin kertoen tarinaansa.

Marjan ’luonteenpiirteet’ johtavat selviytymiseen, ja toisaalta tilanteet opettavat selviytyjäksi. Marjan selviytyjän identiteetti ja se tapa, jolla hän toimi lapsuudessa, on käypä toimintatapa myös aikuisuudessa. Edellisen luvun haastattelutavat sen sijaan kuvasivat prosesseja, joissa tullaan tietoisiksi lapsuuden traumoista ja vaille jäämisistä ja pohditaan niiden merkitystä oman minän ja elämän kannalta. Toisin kuin Marja, he kuvailivat, millaisia muutoksia heissä itsessään oli viime aikoina tai viime vuosina tapahtunut, ja painopiste oli joko muutoksessa, joka oli alkanut tai kesken tai muutoksessa, johon oli päästy. Muutosprosessin kannalta tärkeäksi avaimeksi haastateltavien kertomuksissa muodostuu kokemusten intersubjektiivinen jakaminen – usein terapiaprosessissa – ja tätä kautta oman tarinan rakentaminen tavalla, joka avaa jotakin uutta myös tulevaisuuteen.

Ne haastateltavat, jotka kertovat vanhemman psyykkisestä sairaudesta näkökulmanaan oma psyykinen prosessi, raivaavat selkeästi polkua tulevaisuuteen. Seuraavassa, Ritvan tarinassa, painopiste on sen ymmärtämisessä, miten tähän päivään on tultu.

Selittää

Sukurasiatetta

Ritva, 50, on hiljattain kotiutunut psykiatrisesta sairaalasta, jossa hän on ollut hoidettavana vakavan masennuksen takia. Hän elää yksin, on aikanaan eronnut ja kahden aikuisen pojan äiti. Ritvalla on toisella paikkakunnalla asuva seurustelukumppani, jonka kanssa menee vaihtelevasti. Ritvan tavallinen arki on kuitenkin paljolti yksin olemista. Sairaalasta on annettu ohje, että joka päivä pitää puhua jonkun kanssa.

Ritva on nainen, joka on kaikella tapaa elänyt ankaran elämän. Ritvan vanhemmat avioituivat sodan jälkeen ja Ritva on neljästä tyttärestä vanhin. Lapset syntyivät miltei ’joka ohrille’, kuten Ritva asian ilmaisee. Kapean elantonsa perhe otti pienestä maatilasta ja raha perheeseen tuli isän tekemistä metsätöistä.

Elämä oli puutteellista ja tilannetta pahensi isän skitsofrenia, sillä isästä ei välillä ollut töihin. Isä joutui moneen otteeseen mielisairaalaan ja Ritvan ollessa kuuden, seitsemän vanha äitikin sairastui kerran ja viipyi tuolloin useamman kuukauden sairaalassa.

Parin vuoden kuluttua perhettä kohtaa uusi koettelemus. Isä tekee itsemurhan sairaalassa. Ritva on kirjoittanut ajatuksiaan paperille tutkijaa varten:

Niin kipeä on isän sairaus ja kuolemantapa, etten ole pystynyt siitä ennen suutani avaamaan. Nyt oli pieni pakko ilmoittaa, että on sukurasitetta, kun on itse masennuksen suossa. Siitä onnellinen, ettei vielä ainakaan niin harhainen kuin isä. Vain niin väsynyt ja uneton.

Ritvan haastattelussa toistuu ajatus, että hän näkee oman sairastumisensa 'sukurasitteesta' johtuvana. Ritva puhuu tavallaan yhdestä sairaudesta, joka ilmenee monenlaisena psyykkisenä huonovointisuutena läheisissä ihmisissä, masennuksena, liiallisena alkoholinkäyttönä, raivoamisena. Ritva näkee isän psyykkisen sairauden asiana, josta on kummunnut monia vaikeuksia seuraavien sukupolvien elämään. Sairaus on ikään kuin ollut Ritvassa aina ja hän ajattelee, että hänen olisi pitänyt katkaista sairauden kulku niin, että ei olisi lainkaan hankkinut lapsia. Hän sanoo kuitenkin, ettei silloin nuorena itsekään tiennyt, että hänessäkin on tuo sairaus ja että hän tulee itse sairastumaan. Kun Ritva tuli psykiatriseen sairaalaan hoidettavaksi lääkäri oli kysynyt, kuten on tapana, että onko suvussa ollut psyykkistä sairautta. Ritva 'joutuu' kertomaan asian lääkärille. Sairaus on asia, jota on salailtu, mutta joka nyt on 'tunnustettava', koska ollaan paikassa, jossa asialla on merkitystä ja koska 'lääkärille ei kyllä valehella'.

Haastattelua lukiessani huomaan, että yritän haastattelun aikana lieventää Ritvan determinaatijattelua. Miksi? Koen psykologiselta kannalta tällaisen ajattelun ahdistavana ja mahdollisuuksia pois sulkevana, elämää kapeuttavana. Sosiologina vieroksun myös ajatusta siitä, että köyhiin oloihin syntyneen ja rankat elämänvaiheet kokeneen Ritvan masennus olisi perinnöllistä sairautta eikä yhteiskunnan rakenteellisen epäoikeudenmukaisuuden seurausta. Tuohuneena ajattelen, että eikö kyse ole yhteiskunnan luokkarakenteen hämärtämisestä, yhteiskunnallisen eriarvoisuuden seurausten peittelystä, ongelmien yksilöllistämisestä? Sairauden periytyvyydessä on kyse mitä ilmeisimmin tarinamallista, jota minun on haastattelijana vaikea hyväksyä ja jonka haluaisin torjua.

Sen lisäksi, että Ritvan kertomuksessa sairaus on läsnä sukupolvien ketjuna, se leviää myös hänen elämänsä eri alueille. Ritva huomauttaa aina välillä puheessaan omasta elämästään, että 'täälläkin on sitä sairautta'. Ritvan kokemat monet vaikeudet selittyvät sairauden näkökulmasta. On mahdollista ja joissakin tilanteissa tai tapauksissa jopa helpottavaa ajatella masennusta periytyvänä sai-

rautena, johon kuuluu tiettyjä oireita. Tavallisempaa on ehkä kuitenkin se, että masennus nähdään vahvassa yhteydessä elämäntapahtumiin (esim. Walters 1993, vrt. kuitenkin Karp 1992 ja 1994), jolloin masennus voi olla ymmärrettävä, hallittava ja normaaliuden piiriin kuuluva asia. Masennuksen näkeminen psyyken patologiana tai perinnöllisenä sairautena voi sitoa siihen pelottavan hallitsemattomia tai pessimistisiä ulottuvuuksia.

Yritän Ritvan elämää ja kokemuksia kuvailemalla ja analysoimalla etsiä sitä kontekstia, jossa sairauden periytymiselityksen syntyminen on ollut mahdollista, ehkä jopa välttämätöntä. Aiemmin pääsimme siihen vaiheeseen, että isä on kuollut mielisairaalassa. Perheen tilanne huononee entisestään. Jos aiemmin elämä oli ollut aineellisesti puutteellista, nyt perhe näkee välillä nälkää:

Lehmien jauhoja oon kiveltä nuoleskellu, kun ei ollu ku ruisjauhoja säkissä. Ja tyhjät kaapit..

Ritva oli tuolloin yhdeksänvuotias. Tyttäristä vanhimpana Ritvalta vaadittiin hänen ikäänsä nähden ylivoimaisia suorituksia:

Minä sain tarttua kirveeseen. Oli kova pakkanen ja piti saada jostain puita ja ei ollu muuta kuin rankakasa taivasalla ja vanhan navetan nurkkaa purkamaan, että sai pirttiin (..) lämpöä, ettei aivan näännytty sinne pakkaseen.

Äidiltä ei herunut kiitosta, vaan hän oli aina tyytymätön. Äiti on jäänyt Ritvalle etäiseksi. Sen sijaan suhde isään oli ollut lämmin:

Mä olin enempi isän tyttö. Istuttiin, oli keinutuoli kahden kuusen välillä, ja katteltiin tähtitaivasta. Kalastettiin ja mun piti aamuvaihain nousta soutamaan ja puolivälissä mettää vasta silmät rupes vähän aukeamaan. (..) istuttiin ladon ovella ja isä selitti, ettei sitä (ukkosta) tartte pelätä ja että pitää vaan varoa rautaan koskemasta. Ja enkä vielä tänä päivänäkään pelkää ukkosta. Että siitä tuli semmonen turvallinen..

Ritva kävi kansalaiskoulun loppuun ja ehti sitä ennen olla jo neljänä kesänä töissä lapsenvahtina. Neljätoistavuotiaana, koulun käytyään, Ritva lähtee piikomaan Helsinkiin. Hän yrittää käydä iltaoppikoulua, mutta on liian väsynyt eikä jaksa viedä opintoja loppuun. Ritvan ollessa Helsingissä perhe hajoaa. Äiti muuttaa toiselle paikkakunnalle ja ottaa yhden sisaruksista mukaan. Yksi siskoista jää kotipaikkakunnalle lopettelemaan kouluaan ja yhden äiti antaa ottolapseksi pohjoiseen.

Ritva on mennyt naimisiin kaksikymppisenä. Kaksitoista vuotta kestäneen avioliiton aikana perheeseen syntyi kaksi poikaa:

Mies oli aina pois kotoa ja ryyppäs.

Ritva tekee raskasta vuorotyötä, hoitaa kotia ja lasta, rakentaa miehensä kanssa taloa ja sitten tulee toinen raskaus, jonka alkupuoleen usein liittyy väsymystä. Avioliitto on rempallaan. Tilanne ylittää Ritvan kestäkyvyn. Hän yrittää itsemurhaa lääkkeillä, mutta säilyy hengissä.

Sitte ruveta pelekäämään, että miten se lääkekuuri vaikutti lapseen, tuleeko sieltä epämuodostunutta tai jotakin. Mutta terve poika, luoja kiitos, terve poika.

Työpaikkalääkäri määrää Ritvalle kaksi viikkoa lepoa ja Ritva nukkuu kaksi viikkoa 'yhtä soittaa', ei tiedä yön eikä päivän vaihteluista. Ritva kertoo alkaneensa pelätä väsymystä. Hän yrittää ottaa elämän 'vähän löysemmin rantein'. Kuluu joitakin vuosia ja sitten Ritva eroaa miehestään. Pienempi hänen pojistaan aloittelee koulua:

Ja kauhee huoli rinnassa kaiket iltaa, kun poika tuli koulusta, niin eihä sitä just nähny iltavuoroviikolla, kun piti mennä töihin.
(..) Ruoka-astian panin pöydälle, niin ei siihe, ei ollu koskettukkaa ja kerran naapurin emäntä oli, oli noussu savua meidän talon takaa, se oli juossu kattomaan ja nuotiota herran tähän tehdään talonnurkassa.

Lopulta Ritva pääsee päivätyöhön, saman tehtaan siivoojaksi. Siivouksen aikanormeja kiristetään jatkuvasti ja väkeä vähennetään. Ritva valittaa väsymystään työpaikkalääkärille ja saa masennuslääkityksen. Tilanne ei kuitenkaan helpotu ja Ritva saa virallisen varoituksen siitä, ettei tee tarpeeksi työtä.

..mutta kun mä en jaksanu, niin mä en jaksanu. Ja sitten tuli taas uudestaan (..) että tää osasto ei hyväksy mun työtä, että ne haluaa vaihtaa mun johonkin toiseen, että mä en tee tarpeeks niitten mielestä. Ja sillo mullakin sitte repesi se, mä aattelin, että no, lopetetaan sitten..

Ritvalle lapsuuden hallitseva kokemus on puute. Tällaisessa yhteydessä kyky tehdä työtä saa aivan erityisen merkityksen. Se on väline, jonka kautta lapsuuden painajainen on torjuttavissa ja pidettävissä loitolla. Työkyky takaa sen, että omien lasten ei tarvitse kokea sellaista kärsimystä kuin Ritva itse on joutunut kokemaan.

Se on ollu pontimena, että töihin joka päivä, töihin, töihin (..) jaksoi tai ei, että niin köyhää ei saa mulla olla (..) että leipää pitää olla joka päivä..

Työ on ollut Ritvalle keskeinen pärjäämisen alue. Ritva arvostaa itseään työntöön kautta. Lopputili on Ritvan kannalta kaikin tavoin nöyryyttävä ja loukkaava kokemus, joka purkaa elämisen mielen:

..tuli taas semmonen, että mitä mä täällä teen, että mä kiipeen jonnekin korkealle ja hyppään. (..) elämän loppuun taistella sitten toimeentulon kanssa..

Ritva ei kuitenkaan toteuta ajatustaan. Hänen kujanjuoksunsa jatkuu. Työnvälityksestä tulee tarjouksia, mutta Ritva ajattelee, että hänen on turha ottaa työtä vastaan, koska hän ei jaksa työssä. Ritva elää työttömyyspäivärahalla, mutta kun hän on kolmannen kerran kieltäytynyt ottamasta työtä vastaan, hänelle ilmoitetaan, ettei päivärahaa enää makseta. Ritva on umpikujassa, väsyneenä hän ei jaksa ottaa työtä vastaan, josta seuraa, että hänen toimeentulonsa heikkenee entistään:

Kyllä siinä vaihees, kun työnvälityksen kanssa tappelin ja kun ei jaksa (..) niin hiipi, että eiköhän tään joutas lopettaa. Että kukahan mua täällä kaipaa.

Ritva ratkaisee asian toisella tavalla. Hänellä on edessään taas työhaastattelu ja lauantai-iltana hän kävelee psykiatriseen sairaalaan mielessä ajatus:

..mä en jaksa, että töihin pitäs mennä ja mä en jaksa ja..
(..) Mä vaan pyysin sairaslomaa, mutta otetaan sisälle, et vakava masennus, että ois pitäny tulla aikasemmin.

Ritvalle hänen sairastumisensa vakavaan masennukseen selittyy pääosin perimän kautta. Selitys ei ole absoluuttinen tai jäännöksetön, joskin painokas, halitseva ja lopullisempi kuin oman elämän raskauteen liittyvät selitykset. Haastattelun kuluessa pohditaan mm. työelämän kovenevia vaatimuksia. Muut selitykset eivät kuitenkaan vakuuta Ritvaa. Hän ilmaisee ajatuksensa osuvasti puhuessamme hoidosta. Ritva kuvailee tarkasti erityisesti lääkitystään.

Ritva: Heti kun vaikutus loppuu, niin kyllä rupee niin väsyttämään, että ilman sitä mä varmaan nukkuisin kaikki päivät. Aamut on niin ankeita, ei meinaa päästä sängystä ylös.

RJ: Nyttekin vielä?

Ritva: Nyttenkin vielä. (..) ei se isän sairautta voi poistaa, kun ei se poista minunkaan väsymystä kokonaan. Eikä sitä voida enää enempää antaa, se on korkein määrä (..) sitä lääkettä..

Ritva tulkitsee asiaa niin, että koska masennuksessa on kyse perinnöllisestä sairaudesta, ei voi odottaakaan, että lääkkeet sen parantaisivat kokonaan. (Vrt. Karp 1992.)

Miksi Ritva haluaa selittää oman elämänsä raskaita tapahtumia ja sairastumistaan suvussa kulkevan perinnöllisen sairauden seurauksena eikä oman ankaran elämänsä ymmärrettävänä seurauksena?

Masennus perinnöllisenä 'tautina' on kuin ominaisuus, se on ihmisessä sisällä ja samalla ulkoa annettu. Se on syntymässä saatu, jotain johon ei voi vaikuttaa, jotain jonka kanssa on elettävä. Sairaus on kohtalo tai huonoa onnea. Siitä ei voi syyttää ketään ja siihen voi vastata sopeutumalla.

Jos vakavaa masennusta ajatellaan kokemuksen tuottamana tilana, on selvää, että kokemusten täytyy olla rankkoja. Niihin liittyy kärsimystä, loukkauksia, epäonnistumisia, epäoikeudenmukaisuutta. Syntyy väistämättä kysymys, miksi minulle tapahtuu tällaisia asioita? Miksi jouduin lapsena elämään puutteessa, miksi avioliitto ei onnistunut, miksi minun lapseni juo, miksi sain potkut töistä? Vastaukset voivat olla monella tapaa tuskallisia. Olimme köyhiä, koska yhteiskunta ei suo kaikille samanlaisia mahdollisuuksia hyvinvointiin. Syntyy kirvelevä tunne siitä, että on tullut kohdelluksi epäoikeudenmukaisesti ja tähän voi liittyä masentava voimattomuuden tunne suhteessa yhteiskuntaan. Toinen vaihtoehto, joka liittyy enemmän individualistiseen ajatteluun on, että en ole tarpeeksi hyvä työntekijä tai äiti tai en ole yrittänyt tarpeeksi.

Karpin (1992) tutkimuksessa, jossa aineistona olivat masennuksesta tai maanis-depressiivisestä sairaudesta kärsivien oma-apuryhmässä käydyt keskustelut, osallistujat pohtivat paljon sairautensa biokemiallisen taustan merkitystä sairastumiseen johtavana tekijänä. Esille nostettiin myös työstressi, tuhoisat ihmissuhteet ja monenlaiset koetut traumat sairautta selittävinä tekijöinä. Sairastuneet eivät kuitenkaan asettuneet selvästi kummankaan selitysmallin puolelle, sillä he eivät halunneet toisaalta liiaksi omaksua biokemialliseen selitysmalliin liittyvää uhriasennetta, ja toisaalta he eivät myöskään voineet hyväksyä ajatusta, jonka mukaan he itse olisivat täysin vastuussa omasta sairastumisestaan. Biokemiallinen syyteoria tarjosi sairastuneille mahdollisuuden erottaa toisistaan 'todelliset minät' ja 'sairausminät', ja näin he Karpin tulkinnan mukaan pystyivät säilyttämään positiivisen minäkuvan, sillä 'sairausminän' tilille oli mahdollista laittaa monet negatiiviset asiat. Kuitenkin kaikki selitysmallit olivat vain alustavia ja kokeilevia, ja vaikka esiin nousseita kysymyksiä ei kyetty täysin ratkaisemaan, tärkeäksi nousi kokemus siitä, että toiset jakoivat saman hämmennyksen.

Masennuksen näkeminen suvussa periytyvänä sairautena voi siis saada sekä kielteisiä että myönteisiä merkityksiä, aivan kuten muutkin selitysmallit. Vanhemman psyykkinen sairaus voi toimia monenlaisena tarinallisena resurssina. Sairastumisen näkeminen perintötekijöiden tuottamana voi tarjota mahdollisuuden ymmärtää oman elämänsä kulkua ja myös hyväksyä se.

Huomaamattani olen olettanut, että kun haastateltavat puhuvat selviytymisestä, he puhuisivat selviytymisestä vanhemman psyykkisen sairauden varjosta. Lapsena nälän ja puutteen kokeneelle Ritvalle selviytyminen on kuitenkin jotakin

muuta. Se on ollut sitä, että leipää on ollut joka päivä eivätkä omat lapset ole joutuneet kokemaan puutetta:

Joka päivä on leipäkassin kans tullu kotia.

Ritva puhuu siitä, kuinka on oppinut, että ihminen tulee toimeen vähällä ja että köyhyyttä ei pelkää vaan sen kanssa pärjää. Näin Ritvan tarina kertoo selviytymisestä ja moraalisesti arvokkaasta elämästä.

Mikä sitten on ollut isän sairastumisen merkitys? Ritva sanoo, että isän sairastuminen on lyönyt hänen elämäänsä vakavan leiman:

Et se on ollu semmosta ankiata ja ahdistavaa, et iloo ei oo kyllä koskaan..

Hän arvioi, että jos isä ei olisi sairastunut, elämä olisi ehkä ollut vähän turvallisempaa, vähän valoisampaa. Olisi ehkä ollut taloudellisesti hiukan helpompaa. Ritva on kokenut erityisen nöyryyttävänä sen, että hän on joutunut käyttämään lapsena pitäjän emäntien vanhoja mekkoja ja ajattelee, että jos isä ei olisi sairastunut, olisi ollut varaa kulkea paremmissa vaatteissa. Hän olisi myös voinut säästyä pelottavilta ja hämmentäviltä kokemuksilta, jotka liittyivät isän levottomaan ja kummalliseen 'höyryämiseen pirunkuvien kanssa'. Myös uskontoa kohtaan on Ritvalla ollut lapsesta asti vastentahtoisuus, sillä isän sairauteen liittyi paljon uskonnollista kielenkäyttöä ja paatosta. Ritva kertoo kantaneensa isän sairauden ja itsemurhan vuoksi 'häpeätaakkaa' ja alemmuudentunnetta koko elämänsä ajan.

Ritvan lapsuuden ympäristössä perheen tilanne ei ollut poikkeuksellinen. Monissa perheissä oli köyhyyttä ja kovia kohtaloita. Ritvan ystävän kahdeksanlapsisessa perheessä äiti kuoli sydänkohtaukseen lypsypallille ja perheen isä tappoi itsensä. Lapset, nuorin vasta imeväisiässä, sijoitettiin ympäri pitäjää. Ritva ei tuntenut olevansa aivan erityinen poikkeus tai silmätikku.

Ritva on haastateltavistani se, jonka elämänpiiri on ehkä kaukaisin itselleni, kaupunkilaiselle, keskiluokkaiselle, koulutetulle, psykologisia selityksiä viljelevälle. Myös Ritvan vähään tyytymisen ja sopeutumisen ajatus tuntui vieraalta ja jopa ahdistavalta. Tässä mielessä Ritva edusti minulle 'toista', ja tuohon toiseuteen luontevin kosketus syntyi sosiologian ja politiikan kautta. Vasta kun olin purkanut ensimmäisessä analyysiversiossa tuohtumukseni yhteiskunnallisesta eriarvoisuudesta, saatoin lukea haastattelusta muutakin. Silloin löytyivät Ritvan kielellisesti rikkaat ja ilmaisuvoimaiset kuvaukset niin tummista kuin valoisistakin hetkistä isän kanssa, äidin sairastumisesta ja muista asioista. Toiseuden takaa löytyi reitti samuuteen. Ja viimeisenä saatoin nähdä Ritvan vähään tyytymisen ethoksen yhteydessä hänen elämänsä tarinaan ja hänen kuvaamaansa lapsuuden

kontekstiin, suurten luokkaerojen maalaispitäjään, jossa mökin asujien ja talol-
listen elämisen ehdot olivat hyvin erilaiset ja jossa mökkiläinen sai olla tyyty-
väinen, jos sai nälän pidettyä loitolla ja oli puita, joilla lämmittää taloa. Niissä
oloissa isän sairastuminen ja kuolema olivat murhenäytelmä, jossa nämä kaksi
elämisen perusehtoa joutuivat vakavasti uhatuiksi.

Selviytymisen teema ja tarinallisuus

Ajatus psyykkisen sairauden biologisesta ja psykososiaalisesta 'periytyvyydestä'
sekä sairauden moninaiset stigmaattiset merkitykset rakentavat psyykkisesti sai-
rastuneiden vanhempien lapsille erityisen tilanteen. Voi vain arvailla, missä mää-
rin nämä kulttuuriset käsitykset, mallitarinat, ovat tuottamassa itse ilmiötä eli
suurempaa psyykkistä sairastavuutta. Tässä mielessä psyykkisesti sairastuneiden
lapset joutuvat elämään eräänlaisessa selviytymisen koelaboratoriossa.

Kaikki kuulemani tarinat ovat omalla tavallaan selviytymistarinoita. Ihmi-
sen elämää voidaan perustellusti tulkita selviytymiseen tähtäävänä toimintana,
vaikka tämä toiminta johtaisikin kuolemaan, kuten Järventie (1993) tuo esille
tutkimuksessaan itsemurhaa yrittäneiden kertomuksista.

Tässä tutkimuksessa keskeinen ja luonteva, aineistosta tukea saava tapa
(vrt. kuitenkin Aro 1999, s. 14) lähestyä aineistoa on lukea sitä selviytymisen nä-
kökulmasta. Silloin kysymys kuuluu: millaisia merkityksiä selviytyminen haas-
tateltavien kertomuksissa saa ja millä tavoin haastateltavat refleктоivat ja ker-
tovat itseään ja elämäänsä suhteessa selviytymisen teemaan? Näin on mahdollista
nähdä osa haastatteluista selviytymiseen pyrkivänä toimintana ja osa selviyty-
neen positioista kerrottuna selviytymistarinoina. Kysymys selviytymisen ja van-
hemman psyykkisen sairauden välisestä suhteesta asettuu kuitenkin eri tavoin eri
kertomuksissa. Myös kertomisen lajityypit ovat erilaisia. Suurin osa haastatelta-
vista jäsentää suhdetta vanhemman psyykkiseen sairauteen psykologisesta käsit-
teistöstä ja eheytyksen, kasvun ja kehityksen mallitarinoista ammentaen. Mutta
on myös toisenlaisia kertomisen tapoja, kuten Marjan ja Ritvan tarinat osoittavat.
Kertomisen tapoja voi miettiä myös siitä näkökulmasta, millaisia tarinallisia re-
sursseja tai diskursseja erilaisissa sosiaalisissa ja kulttuurisissa konteksteissa elä-
villä ihmisillä on käytettävissään (Lupton 1998, s. 27–31).

Olen pyrkinyt analyysiprosessin kuluessa tulemaan tietoiseksi omista malli-
tarinoistani, jotka ovat tavalla tai toisella eläneet haastattelusuhteessa. Tällä ta-
voin olen kyennyt hiukan madaltamaan sitä muuria, joka voi vaikeuttaa – tai
kokonaan estää – tutkijan ja haastateltavien maailmojen välisen kosketuksen syn-

tymistä. Omien mallitarinoideni refleктоiminen on mahdollistanut tutkijan ja aineiston välisen vuoropuhelun. (Vrt. Nisula 1996, s. 145–146.)

Jos ajatellaan sitä puhumattomuuden, vaikenemisen, salailun ja häpeän maailmaa, joka näyttäisi luonnehtivan useiden haastateltavien kokemuksia vanhemman psyykkisestä sairaudesta, näyttäisi tärkeältä tietää, mitä tapahtui ja yrittää ymmärtää miksi. Syntyy myös kysymys siitä, miten kokemukset ovat minuun vaikuttaneet, miten ne elämässäni näkyvät ja millaista tulevaisuutta ne ennakoivat. Ajatukset saattavat liikkua vaille jäämisten ja traumaattisten kokemusten jäsentäminä. Seuraava askel voi olla sellaisten asioiden etsiminen ja havaitseminen, jotka kertovat selviytymisestä ja ennakoivat selviytymistä. Selviytyminen voi tarkoittaa mahdollisuutta elää ns. tavallista elämää, johon liitetään psyykinen hyvinvointi, opiskelu, ammatin hankkiminen, työ ja hyviä ihmissuhteita, usein parisuhde ja perhe. Joskus suoraan sanottuna ja toisinaan taustalle piirtyneenä on pelko omasta sairastumisesta. Tarinaansa selviytyneen positiosta kerto-va ei enää pelkää itse sairastuvansa.

Terapiaprosessia on kuvattu uudelleenlaisen, 'paremman' ja sillä tavoin parantavan tarinan rakentamisen prosessina, jossa terapeutin avustuksella on mahdollista kiinnittää huomiota aiemmassa tarinassa latenteiksi jääneisiin eletyn elämän tarjoihin aineksiin (McLeod 1997, s. 118–122, Kirmayer 2000). Julian ja Marjan tarinat, jotka on kerrottu selviytyneen positiosta, vilisevät huomioita ja arvioita siitä, mikä on auttanut heitä selviytymään vaikeista lapsuuden kokemuksista. Tarinallisesti ajatellen he käyttävät elämäänsä aineistona, josta etsivät ja myös löytävät aineksia selviytymistarinalle.

Pitkin haastattelua sekä Julia että Marja kiinnittävät huomioita asioihin, jotka ovat auttaneet heitä selviytymään. Kirjoittamani Labyrintin artikkeli, jonka yhteydessä tutkimuspyyntöni oli, on osaltaan toiminut reflektion pohjana haastateltaville. Julia pohdiskelee:

Tos sun jutus mainittiin, että vähintään yks (RJ: aikuinen tukija) on ollu, mikä on just tää tyypillinen, et täytyy olla vähintään yks. Ja usein tämmöset lapset, kuten myös minä, niin mä oon hirveen kova tarttumaan ja sain kiinni, et (..) pystyin käyttämään sitä hyväkseni (..) muita ihmisiä, aikuisia ihmisiä. (..) oli semmonen kyky takertua ja tarttua ihmisiin..

Julialle tällainen ihminen ylitse muiden on ollut yksi äidin entisistä miesystävistä. Tämä tukija on ollut olemassa lapsuudesta asti, mutta erityisen tärkeäksi Julia kertoo kokeneensa hänet nuorena ja nuorena aikuisena, jolloin Julian identiteetti ja ammatillinen identiteetti ovat muovautuneet:

..se on ollut just se, joka on tukenut mua, et kyllä sä pärjät ja selviät. Se on ollut oikeastaan se ainoa ja, mut se yks riittää (..) jos tarve on kova (naurua).

Julian tukija on ollut tärkeä siinä mielessä, että hän on ollut aina saatavilla ja käytettävissä: '..mä oon voinu soittaa millon hyvänsä.' Suhteen tärkeydestä ja pysyvyydestä kertoo, että hänestä on tullut Julian lasten kummi.

Marja tuo monessa yhteydessä esille lapsuuden rikkaiden ihmissuhteiden merkityksen selviytymisen kannalta. Erityisen tärkeällä sijalla on tietysti isä, joka 'on korvannut sitä äidin osuuttakin tavallaan sitten' ja johon Marjalla on ollut 'semmonen jännä sidonnaisuus':

Elikä mun elämässäni on ollut kuitenkin paljon niitä ihmisiä eli kyllä mä lasken, että ne on ne ihmissuhteet kuitenkin ollu semmonen tekijä..

Marja arvioi olleensa sosiaalisesti taitava, pidetty lapsi:

..että mä olin kauheen hyvä ottaa niitä aikuissuhteita sieltä kylältäkin sitten. (..) kauheen paljon mä sain semmosta palautetta just, että mä oon ahkera ja jotenkin sitä kaikki, että hyvin semmosta myönteistä..

Julian haastattelussa tulee esille, että äiti tapasi haukkua sekä isää että kaikkia muitakin sukulaisia. Tämä johtaa Julian pohdiskelemaan lapsuuden kamppailuaan kahden erilaisen totuuden, äidin ja omansa, välillä. Julia kertoo hokeneensa itselleen pienenä, että pitää ajatella itse:

Ja siinähan se paradoksi just on, että kun ihminen on niin sairas (..) niin siinä ei oo kysymyksille enää sijaa. Et kun juoksen pakoon naista, joka juoksee paistinpannu kädessä mun perässä ympäri asuntoa, niin se on ihan selvää, et nyt tää on hulluutta.

Julialle äidin 'hulluus' on paradoksaalinen onni onnettomuudessa. Julia on kyennyt ajattelemaan itse, uskomaan omiin havaintoihinsa ja ajatteluunsa, koska äidin sanoma asettuu 'hulluuden' kontekstiin. Julia käyttää vertailukohtana tilannetta äidin lapsuudenkodissa, jossa hän tulkitsee olleen sairautta, 'hulluutta', mutta toisenlaisessa muodossa:

Jos se on sitä kun hänen vanhempiansa kodissa, jossa se on hyvin vaikeesti jäljitettävää, semmosta rakenteellista sairautta tavallaan se kommunikaatio (..) kylmyyttä, jotain kyvyttömyyttä tunneilmasuun (..) Se on paljon tuhoavampaa loppujen lopuksi jollain lailla.

Julia kutsuu rakenteelliseksi sellaista sairautta, jonka olemassaolon jollakin tavalla tuntee, mutta on tavallaan vaikea sanoa, mikä on pielessä.

Asia, josta Julia puhuu paljon selviytymisen yhteydessä, on hänen lahjakkuutensa. Lahjakkuuteen sisältyvät kyky ajatella, äly, taiteellinen lahjakkuus:

Kyllähän mus nyt joku oma lahjakkuutenikin täytyy olla, koska, koska toi taiteellinen työ on, se on se mun homma (..) se on ollu ihan semmonen tuuri, et on nyt tullu tämmönen taipumus. Se on kyllä ollu mulla se, ihan se ratkaseva juttu aina. Ja sit kuten sanottu ajattelu, ajatteleminen, kyky ajatella..

Julia on sitä mieltä, että hänellä on ollut myös onnea matkassa. Yksi onni on ollut se, että hän saanut lukiossa kannustusta opettajilta taiteellisesta lahjakkuudestaan.

Sillon jo joku opettaja sano, et kuule Julia, et sinä tuut vielä varmaan elättämään ittes tällä.

Marja arvioi lapsuuttaan elämässä tarpeellisten taitojen oppimisen kannalta. Marja tuo esille, että hänellä on esimerkiksi omassa ammatissaan ollut hyötyä lapsuudenkokemuksista. Marja on työskennellyt vaikeista sosiaalisista oloista tulevien lasten kanssa, ja perhetyön tekeminen heidän kanssaan on ollut helpompaa, kun on itsellä tausta, jota vasten on voinut peilata asioita. Marja on ikään kuin kuljettanut aikuisuuteen mukanaan sellaisia asioita, jotka ovat siellä olleet avuksi.

Toisinpäinkin Marja on toiminut. Sitä mitä lapsuudesta on puuttunut, on voinut paikata aikuisena. Marja sanoo olleensa tavallaan aikuinen jo hyvin varhaisessa vaiheessa:

Et semmosta leikkilapsuuttahan mulla ei varmasti oo ollu, et kun mä oon aina nauranutkin, että nyt mä teen lasten kanssa töitä, että nyt mä leikin.

Se mistä Marja kertoo eniten kärsineensä on se, että hän ei voinut mennä oppikouluun. Hän sanoo, että nykyään monet tutut ihmettelevät, kun Marja aina opiskelee ja opiskelee ja on joka paikassa menossa ja mukana:

..ja kaikkeen uuteen aina säheltämässä niin se on just ehkä sitä, että paikkaan sitä semmosta..

Marja ja Julia toimivat oman elämänsä suhteen vähän samaan tapaan kuin ne tutkijat, jotka tilastollisin tutkimuksin kartoittavat riskitekijöiden lisäksi suojaavia tekijöitä (ks. s. 39–42) tai ne psykoterapeutit, jotka hienovaraisesti ohjaavat potilaansa katsomaan elämäänsä korvaavien kokemusten näkökulmasta. Marjan ja Julian selviytymistarinoiden sisäinen metataso, selviytymistä edesauttaneiden tekijöiden pohdinta, voi olla – sen jälkeen kun kysymys omasta sel-

vietytyemisestä on syntynyt – selviytytymisen kokemuksen muodostumisen tai vahvistamisen kannalta olennaisen tärkeä.

Kerrotut, punnitut ja torjutut tarinat¹¹

Sekä Julian että Marjan tarinat kertovat selviytytyemisestä äidin psyykkisen sairauden varjostamasta lapsuudessa, ja niissä on monia yhteisiä piirteitä. Äidin psyykkinen sairaus on molemmilla ollut läsnä koko lapsuuden, nuoruuden ja aikuisuuden, ja molemmat ovat jo lapsena oivaltaneet äidin 'hulluuden'. Molempien äidit ovat edelleen elossa, mutta hyvin vähäisessä määrin läsnä tyttäriensä arjessa. Kun he pohtivat selviytytymistään, he kertovat löytäneensä aikuisen tai aikuisia, joilta ovat saaneet tai oikeastaan 'ottaneet' tukea. He kuvaavat itseään sosiaalisesti taitavina ja lahjakkaina lapsina.

Marja ja Julia ovat tarinallisessa mielessä erittäin taitavia kertojia. Molemmat ilmaisevat itseään rikkaasti ja oivaltavasti. Molemmat ovat oppineet lukemaan nelivuotiaina ja ovat myös lukeneet paljon pienestä pitäen. He ovat tottuneet kertomaan lapsuuden kokemuksistaan, Julia terapeuteille ja Marja muun muassa erilaisissa vapaaehtoiskoulutuksissa. Molemmat ovat myös kirjoittaneet kokemuksistaan. Haastattelutilanteessa heidän ei juurikaan tarvitse etsiä sanojaan vaan he kertovat tarinansa yhdelle monista 'yleisöistä'. Kuinka moni osaisi kertoa tällä tavoin lapsuudentarinansa, ellei olisi sitä 'harjoitellut'? (Vrt. Lepistö 1991, s. 260–262.) Selviytytyjän tarinaksi heidän tarinansa kuitenkin rakentuvat eri tavoin.

Julian tarina on kehitystarina, minän rakentamisen ja rakentumisen tarina, jossa syntyy voimakas vastakohta menneen ja nykyisen minän välille. Julian tapa kertoa on erittelevä ja pohdiskelevä. Jos Marjan tapa kertoa tuo mieleen elokuvan, niin Julian tarina muistuttaa avainromaa. Julia on likaisissa vaatteissa kulkeva, huolenpitoa vaille jäänyt, pahoinpidelty lapsi, joka yrittää turhaan hankkia äidin hyväksyntää hyvillä koulusuorituksilla. Julia kertoo lapsena samastuneensa Tove Janssonin novellin (2001, alkup. 1962) näkymättömään lapseen. Hän on kuin ääriviivansa menettänyt Ninni-tyttö, jonka omituista tilaa Tuu-tikki selittää muumiperheelle: 'Tiedättehän, että jos jotakuta säikäyttää kovin usein, hän muuttuu helposti näkymättömäksi.' (Mt. s. 102). Julian lapsuuden yksi selviytytytymiskeino on ollut mahdollisimman huomaamattomana pysytteleminen. 'Näkyväksi tuleminen' on tapahtunut vähitellen pitkien terapioiden tukemana.

¹¹ Tämä luku on julkaistu suurinpiirtein samassa muodossa aiemmin, ks. Jähi (2003).

Julian tarinaan liittyy nouseva kaari. Marjan tarina taas on enemmän värikäiden vaiheiden jatkumo. Marja on lapsena ollut 'superlapsi' tai 'haavoittumaton lapsi' (ks. Rutter 1987). Marja on neuvokas, iloinen ja rohkea, muista huolehtija. Hän on omaksunut selviytyjän identiteetin jo lapsena. Marja tuo mieleen kansansatujen ja perinteisten tyttö- ja poikakirjojen nokkelat ja oikeamieliset sanakarit. Marja vie selviytymiskeinonsa mukanaan aikuisuuteen. Julia tulkitsee omia lapsuuden selviytymiskeinojaan kuin kaksiteräisinä miekkoina: joistakin lapsuuden selviytymisstrategioiden tuottamista toimintamalleista on tarpeellista päästä eroon aikuisena.

Millä tavoin nämä kaksi selviytymistarinaa keskustelevat keskenään? Marjan ja Julian selviytymistarinoiden taustalla voi aistia vahvan kulttuurisen odotuksen toisesta, kerrotulle vastakkaisesta tarinasta, jota vasten selviytyjän tarinaa rakennetaan – tarinasta, joka tarjoaa epäonnistumisia, kärsimystä ja tuhoa. Taisaisesti soljuva, 'tavallinen' elämä ei vaadi selviytyjän identiteetin rakentamista eikä helposti tarjoa sellaiseen aineksia. Vanhemman psyykinen sairaus on puolestaan asia, joka voi suorastaan vaatia selviytymistarinan kertomista.

Vanhempansa psyykkisestä sairaudesta kertova joutuu väistämättä vastamaan esitettyyn tai ilmassa olevaan kysymykseen siitä, kuinka vanhemman psyykinen sairaus ja siihen liittyvät lapsuudenkokemukset ovat kertojaan vaikuttaneet. Vanhemman psyykinen sairaus voi toimia yhtenä omien kokemusten tulkintaa ohjaavana tekijänä. Kun vanhemman sairaus paljastetaan muille ihmisille, tämä tulkinnan mahdollisuus tavallaan luovutetaan muiden käyttöön. Kun asiasta kerrotaan selviytymistarinana, kertoja samalla ilmaisee sen, miten hän haluaa vanhemman psyykkistä sairautta kohdallaan tulkittavan.

Vahvasta selviytyjän identiteetistä huolimatta tai oikeastaan juuri sen vuoksi Marja joutuu ottamaan huomioon ne moninaiset psykologiset teoriat, jossa 'superlapsen' selviytymisen epäilläään tapahtuneen jonkin muun asian kustannuksella:

.. just tätä, mitä on ollu näitä kirjoja juur tästä sairastumisesta vahvuuteen, niin sitä, että kyllähän se sillä lailla varmasti aika läheltä liippaa.

Marja viittaa Tommy Hellstenin suuren suosion saavuttaneeseen Virtahepo olohuoneessa -kirjaan (1992), jossa Hellsten läheisriippuvuusajattelun¹² ja terapeuttina saamiensa kokemusten pohjalta hahmottelee tilannetta, jossa lapsi joutuu

¹² Maritta Itäpuisto huomautti, että aiemmin käyttämäni (Jähi 2003) läheisriippuvuusteorian käsite on harhaanjohtava ja että osuvampaa olisi puhua läheisriippuvuusajattelusta. Tästä huomiosta kiitän häntä. Itäpuisto (2001) on itse kritisoinut läheisriippuvuusajattelua tutkimuksessaan, joka koski vanhempiensa alkoholinkäytöstä kärsineiden lasten kokemuksia ja selviytymistä. Läheisriippuvuus käsitteen genealogiaa ja luonnetta diskursiivisena muodostelmana on eritellyt John Steadman Rice (1992).

esimerkiksi vanhemman alkoholismin takia kieltämään omat tarpeensa. Tämä johtaa Hellstenin mukaan aikuisena pahoinvointiin ja ahdistukseen, joka yritetään usein ratkaista 'väärällä tavalla', vaikkapa työhön uppoutumalla. Kestävä ratkaisu voi Hellstenin mukaan olla vain oman 'sisäisen lapsen' löytäminen. Hän käyttää kirjassaan käsitettä 'sairastuminen vahvuuteen', jolla hän viittaa yhteen vahingolliseen tapaan ratkaista torjuttujen tarpeiden ja tunteiden ongelma. Vahvuuteen sairastunut ei tunnista omaa heikkouttaan ja hakeutuu usein ammattiauttajaksi, mikä antaa mahdollisuuden hoitaa muiden heikkoutta ja tuntea samalla itsensä vahvaksi (vrt. Lindqvist 1990). Marja kuitenkin torjuu Hellstenin teorian omalla kohdallaan, se 'liippaa läheltä', mutta ei kuitenkaan osu:

.. mutta että kyllä mä sitä monta kertaa oon aatellu sitten, että kun mä kuitenkin lasken itteni, että mä oon selviytyjä (..) että en niin koe sitä kuitenkaan sitten niin, että jostakinhan mää oon osannu jollain lailla kuitenkin ottaa, että mää oon aatellu sitä, että onko se ollu se pelastava tekijä, että määhän oon ollu hyvin semmonen avoin ja kuitenkin semmonen toisaalta iloinen, että mä oon osannu kääntää sitten jossain vaiheessa sen äidin sairauden jollain tavalla sitten hyödyksi, että mää oon oppinu tavallaan kyllä sitten myöskin hyväksikäyttään sitä.

RJ: Niin mitä sää tarkoitat?

Marja: Et sillähän on saanu sitten hirveen paljon sitä aikuisten hyväksyntää..

RJ: .. niin, sympatiaa ja myötätuntoo..

Marja: .. ja tavallaan semmosta sympatiaa niin, et sen oon osannu sillai sitten..

Viitatessaan Virtahepo-kirjaan Marja osoittaa tietävänsä, että hänen tarinaansa ja ammatinvalintaansa voi katsoa tuontyyppisestä näkökulmasta. Samalla hän vakuuttaa kuuntelijaansa siitä, että selviytymisen tulkinta 'sairautena' ei vastaa hänen kokemustaan eikä ainakaan sellaisena sovi hänen tilanteeseensa. Lisa Dixon (1997) viittaa samantyyppiseen ilmiöön pohtiessaan, mitä kielteistä ja myönteistä perheenjäsenen psyykkiseen sairauteen läheisten kannalta voi liittyä. Dixon väittää, että monet kliinistä työtä tekevät toimivat sellaisesta viitekehystä, jossa etsitään patologiaa psyykkisesti sairastuneen perheestä. Näin perheenjäsenten positiivisiksikin näkemät asiat voidaan sijoittaa patologiseen viitekehukseen.

Marja on haastattelun aikoihin joutunut miettimään omaa selviytymistään. Mieheensä vakavan sairauden vuoksi Marjalle ei ole tullutkaan odotettua 'itselleen elämisen' vaihetta. Hänelle on noussut katkeriakin ajatuksia, jotka liittyvät meneeseen elämään:

.. nythän mä oon jääny sitten tähän näin. Et mä oon joutunu kaikesta luopuun elikä mää oon tässä nyt sitten niin kiinni, että ..

Marja kertoo, kuinka yhdessä vaiheessa kaikki tuntui kaatuvan päälle. Hän joutui miehensä sairauden takia luopumaan monista itselleen tärkeistä asioista ja isä oli kuollut hiljattain. Marja kävi töissä, mutta joutui miestänsä hoitaessaan välillä heräämään kymmenenkin kertaa yössä. Marjasta tuntui, että 'mulla ei mee nyt hyvin':

..siinä vaiheessa tuntu ensimmäistä kertaa elämässä, että herran jumala, että mää oon neljäkymmentäkuusvuotias ja mää en oikeestaan oo eläny vielä ittelleni ollenkaan..

Marja järjesti asiansa niin, että pääsi viideksi kuukaudeksi opiskelemaan, jonka jälkeen hän tunsu virkistyneensä, mutta

.. että se semmonen, toi masennus, kyllä se tossa vaanii, tossa oven takana. Että kyllä aina sitten tulee joskus semmosia tunteita, että voi ei, et on tää ny aika, aika noloa, että sillai tulee.

Julia ei joudu Marjan tavoin keskustelemaan omasta selviytymisestään. Sen tekee psykokulttuurissamme hänen puolestaan kuvaus intensiivisestä, pitkästä terapiasta, joka haastattelun aikoihin asti on ollut hänen 'elämäntehtävänsä' ja jonka päämääränä on ollut suvun psyykkisen sairauden ja itsemurhien ketjun katkaiseminen.

Vanhemman psyykkiseen sairauteen liittyy paljon kokemuksia, jotka herättävät pohdinnan selviytymisestä. Deterministinen eli ennalta määrätty mallitarina tarjoaa tietynlaiset tulkinnan avaimet niin lapsille itselleen (kuten tuli esille Ritvan tarinassa) kuin läheisille ja mielenterveysalan ammattilaisille. Jos ajatellaan psyykkisen sairauden kahta keskeistä selitystä, perinnöllisyyttä ja lapsuuden kasvuympäristöä, niin kumpikin selitys yhdessä ja erikseen lataa odotuksia lasten häiriintymisestä ja sairastumisesta. Lasten kannalta vanhemman psyykkinen sairaus rakentuu näin Damokleen miekaksi, jonka voi milloin tahansa pelätä puutoavan niskaan. Näyttäisi siltä, että tämä tulkintakehys ja siihen liittyvä odotushorisontti ovat ne ainekset, joista lapsiomaisten stigma osin syntyy ja joka saa heidät vielä aikuisinakin vaikenemaan kokemuksistaan ja salaamaan vanhempansa psyykkisen sairauden.

Psyykkisesti sairastuneiden vanhempien lapsista on tehty vain vähän sellaista tutkimusta, joka nostaa esille heidän oman perspektiivinsä ja kokemuksensa (ks. kuitenkin Dunn 1993, Kinsella ja Anderson 1996, Garley ym. 1997, Pölkki ja Huupponen 1999, Ervast 2001, Jähi 2001 ja 2003). Jos puhutaan tarinatuokimuksen kielellä, niin huomataan, että mallitarinoiden varanto on melko sup-

pea. Vanhemman psyykkiseen sairauteen liittyvä stigma on omiaan rajoittamaan niitä tapoja, joilla asiasta voi julkisesti kertoa. Kokemuksista on ehkä mahdollisesti puhua julkisesti vain selviytymistarinaan. Tai jopa – ollakseen psykokulttuurissamme uskottava – terapiatarinaan? 'Keskenkärsiä' tai hahmottomassa olevia tarinoita on monesti mahdollista jakaa vain riittävän turvallisissa, yksityisyyden takaavissa ja ymmärtävissä olosuhteissa. Tällaisia foorumeita voivat olla terapiaistunto, keskustelu vertaistukiryhmässä tai vaikkapa tutkimushaastattelu.

II Orientoitumisen näkökulma ja huolenpidon teema

Janet Finch ja Jennifer Mason (1993) ovat tutkineet perheenjäsenten välisiä suhteita vastuun ja velvollisuuden näkökulmasta. Perhettään ei voi valita ja siksi se näyttäytyy itsestään selvänä rakenteena, joka määrittelee perheenjäsenten väliset suhteet. Ihmisten paikat perhesuhteissa, esimerkiksi tyttären ja äidin paikka, eivät kuitenkaan Finchin ja Masonin mukaan määrää suhteen luonnetta, vaan suhde määrittyy myös kunkin suhteen historiallisen dynamiikan kautta. Jotta ymmärrettäisiin perheeseen liittyvien vastuiden ja velvollisuuksien muotoutumista, on lisäksi tarpeellista ottaa huomioon perheenjäsenyyteen liittyvät vahvat moraaliset kytkennät. Se kuinka ihmiset neuvottelevat vastuistaan ja velvollisuuksistaan, avun antamisesta ja saamisesta, on identiteetin rakentamista moraalisena olentona.

Neljässä haastattelussa keskeisin esille nouseva kysymys on kysymys aikuisten tyttärien suhteesta psyykkisesti sairastuneeseen äitiin nyt aikuisena. Näissä neljässä haastattelussa tyttäret pohtivat omaa jaksamistaan ja sitä kuinka pitkälle he ovat vastuussa äidistään. He yrittävät löytää ratkaisua, jossa löytäisivät tasapainon vastuunkannon ja oman elämän vaatimusten välille. Tässä mielessä myös näissä haastatteluissa kysymys selviytymisestä on keskeinen.

Ratkaista

Moraalista pohdintaa

Vanhemman psyykinen sairaus näyttäisi vaikuttavan siihen tapaan, jolla perheen lapset irtautuvat kotoa ja aloittavat oman elämänsä. Jotkut katkaisevat siteensä kotiin melkein kokonaan kun taas toisille irtautuminen näyttää mahdolliselta, ja he jatkavat vastuunkantoa ja huolehtimista – usein siksi, ettei ole ke-

tään muutakaan. (Judge 1994, Kinsella ja Anderson 1996, Jones 1997, Pölkki ja Huupponen 1999, Jähi 2001.)

Raija, 34, on lukenut Labyrintti-lehden artikkelin ja haluaa osallistua tutkimukseen. Vastaan Raijan soittopyyntöön, ja Raija kertoo olevansa käymässä äitinsä luona maalla. Puhelinsoitto vie minut suoraan keskelle Raijan elämän arkea äidin huolenpitäjänä. Skitsofreniaa sairastavalla äidillä on meneillään kriisivaihe, ja Raija on äidin luona seuraamassa tilannetta. Äiti on lopettanut jälleen kerran lääkityksen ja nyt odotellaan tilanteen kehittymistä sellaiseksi, että hänet saadaan hoitoon. Raija ehdottaa, että haastattelisin häntä ja hänen siskoaan Minnaa. Raija sanoo kokonaistilanteen olevan tällä hetkellä sellainen, että sitä olisi hyvä selvittää. Sovimme tapaamisen Raijan kotiin.

Tapaan Raijan ja 25-vuotiaan Minnan parin viikon kuluttua. Molemmat asuvat yksin ja opiskelevat yliopistossa. Raija tosin on ollut töissä jo pitkään ja hän on gradua vaille valmis. Raijalla ja Minnalla on kolmaskin sisko, Jaana, joka on siskoksista vanhin. Koska Jaanalla on perhe, lapsi ja vakituinen työ, josta on vaikea irrottautua, ovat Raija ja Minna ottaneet päävastuun äidistä. Kysyn aluksi, mistä he haluaisivat kertomuksensa aloittaa, äidin sairastumisesta?

Raija: .. mää ainakin ajattelin, että vois alottaa siitä, kun äiti eka kertaa sairastu..

johon Minna toteaa:

No, mie en paljoo siit muista.

Ja Raija selittää:

Kuitenkin oli jo 18 vuotta sitten.

Haastattelu etenee Raijan ja Minnan vuoropuheluna. He kertovat ja muistelevat vuorotellen, korjaavat ja täydentävät toistensa muistikuvia, kyselevät toistensa arvioita ja tuntemuksia ja ottavat esille uusia teemoja. Haastattelijana tehtäväkseni jää pääasiassa seurata keskustelua ja tehdä selventäviä kysymyksiä tai testata tulkintojani. Haastattelutekstiä lukiessani huomaan tekeväni myös pieniä interventioluonteisia kysymyksiä, joiden tarkoituksena on avata uusia näkökulmia. Tähän kutsuu haastattelun keskeinen tema, äidin ja tyttärien elämän syklisen yhteenkietoutuminen äidin sairauden vaiheiden tahdittamana ja tyttärien halu murtautua ulos tuosta 'rumbasta' tai 'kierteestä':

Raija: Et oikeestaan must tuntuu, et tää on semmonen ensimmäinen kerta, et me ollaan kaikki suurinpiirtein yhtä aikaa havahuttu siinä, että näin tää ei enää voi jatkuu. Et nyt tähän on tultava loppu tai sit meist, mennään kahden lisäpaikan hakijoiks sinne sairaalaan.

Aluksi Raija ja Minna kuvaavat tilannetta 18 vuoden takaa, jolloin äiti sairastui. Raija oli 16-vuotias ja Minna seitsemän. Heidän vanhempansa olivat eronneet kaksi vuotta aiemmin ja äiti eli tyttärien kanssa taloudellisesti ahtaalla. Raija kuvaa avioeroa äidin irtiotoksi, jonka jalkoihin lapset sitten jäivät. Äidin sairastuminen oli traumaattinen kokemus, sillä lapset eivät ymmärtäneet, mistä oli kysymys. He katsoivat ihmeissään, mitä äidille oli tapahtumassa, kun tämä epäili että kaapin takana on joku ja että häntä vainotaan työpaikalla eikä hän pystynyt nukkumaan. Lopulta käy niin, että äiti yrittää itsemurhaa viiltämällä ranteitaan, kun lapset ovat koulussa. Äiti kuitenkin hälyttää isän paikalle. Lapset tulevat koulusta, kun vanhemmat odottavat ambulanssia. Äiti ei ole menettänyt paljon verta ja jää henkiin. Raija huolehtii Minnasta:

Raija: Mää olin sun kans kyl menny kirjastoon. Et muistan, kun mä yritin pitää sun rauhallisena ja olla niinku levollinen ja mieltä, et millon voi kottiin mennä.

Tapahtuma käynnistää 18 vuotta jatkuneen toistuvien sairastumisten sarjan. Millainen sitten on se 'rumba' tai 'kierre', joka on jatkunut vuodesta toiseen? Jos lähdetään tilanteesta, jossa äiti kotiutetaan sairaalasta, niin hänestä tulee tuolloin avohoitopotilas, ja koska äiti on 'lääkekielteinen', hän käy saamassa lääkkeensä kolmen viikon välein pistoksena. Jossain vaiheessa äiti sitten tuntee itsensä niin terveeksi, että ilmoittaa, ettei enää ota lääkettä. Tämä on kohta, jossa äiti ei ole sairaalan eikä avohoidon vastuulla. Vastuu siirtyy omaisille, jotka kokemuksesta tietävät, että tapahtumat kulkevat omaa vääjäämätöntä latuaan. Erityisen ongelmalliseksi tilanteen tekee se, että kaikki tyttäret asuvat satojen kilometrien päässä, eikä äidillä ole oikeastaan ystäviä eikä sukulaisia paikkakunnalla. Hän on hyvin yksinäinen. Sosiaalisissa suhteissa ilmenevät vaikeudet punoutuvat psykiseen sairauteen tavalla, jossa on vaikea sanoa, mikä on syytä ja mikä seurausta. On vaikea kuvitella pitkäaikaista vakavaa psyykkistä sairautta ilman suuria vaikeuksia sosiaalisissa suhteissa. Sairaudentila, jolle on ominaista eristäytyminen ja pelokkuus, voi kehittyä pitkälle ilman, että kukaan puuttuu tilanteeseen.

Pian lääkkeiden lopettamisen jälkeen äidin psyykkinen kunto alkaa heiketä. Tyttäret päättävät erilaisista merkeistä, missä ollaan menossa. Kuluu korkeintaan neljä viikkoa ja äiti on taas hoidossa:

RJ: Missä vaiheessa te sitten yleensä tajuate, että nyt on taas menossa siihen suuntaan, että sitä täytyy seurata?

Raija: No, se ensimmäinen on varmaan se puhelin.

Minna: Niin. Kun ei vastaa puhelimeen. (..) Jos menee yks, päivä jää tai pari päivää eikä saa kiinni, niin tietää ihan varmasti, että nyt on sattunu jotain. (..)

Raija: Se on se ensimmäinen tosi vakava, et sit tietää. Et voihan siellä jotain semmosii, että se esimerkiksi .. no, mitäs se nyt?

Minna: Jotain rituaaleja.

Raija: Niin jotain ..

Minna: Käsienpesuritualeja ja semmosta pientä.

Raija: Mut et sillon todella havahtuu, kun se ottaa sen puhelimen pois seinästä. No sit se kuitenkin on, seuraavat askeleet on se, et sit se eristäytyy niin, että se valikoi ne ruuat jo. Ja sitten rupee olemaan syömättä ja juomatta.

Tässä vaiheessa joku tyttäristä ottaa lomaa töistä tai opiskelusta ja matkustaa paikkakunnalle katsomaan, millainen tilanne on. Asia ei kuitenkaan ole niin yksinkertainen, että äidin voisi toimittaa hoitoon välittömästi, vaan usein tilanne vaatii odottelua:

Raija: Nyt viime aikoina menny siihen, et sitä odotetaan sitä äidin semmost tilaa, et on se näyttö siitä, että se ei pysty yksinään tuleen toimeen. Että se lakkaa syömästä ja juomasta ja suurinpiirtein nukkumasta. Et sit on valmiudet määrätä pakkohoitoon, kun on jo itselleenkin vaarallinen.

Hoitoon toimittaminen on raskaan prosessin raskas päätös. Sairaalaan toimittamiset ovat monesti rajuja, ja niissä on tarvittu ambulanssin lisäksi poliisin apua. Äiti viedään ensin terveystakeskukseen, jossa kirjoitetaan lähete sairaalaan ja sitten äiti viedään ambulanssilla sairaalaan. Terveystakeskuksessa on miltei aina ollut eri lääkäri, joka ei ole tuntenut tilannetta. Viimeisen neljäntoista kuukauden sisällä äiti on toimitettu sairaalaan kolmasti. Äiti yleensä 'tervehtyy' ihmeteltävän nopeasti. Kuntoon tuleminen kestää usein vain kolmisen viikkoa.

Tyttäret kuvailevat oloaan valtavan helpottuneeksi silloin, kun äiti on saatu sairaalaan. Sitä edeltävä aika on erittäin ahdistavaa:

Minna: Sit ite pitää miettii, että lähenks mie nyt vai lähenks mie huomenna vai ylihuomenna kattoon, että onks se nyt sit huonos kunnos. Ja kuinka kauan miun pitää olla siellä ja et mitä se tällä kertaa keksii tehdä. Ja et, et onks tää nyt sitten, ehtiiks se nyt meneen liian huonoon kuntoon. Et se on kaikist ahdistavin.

Raijan kuvauksesta käy ilmi, mitä 'liian huono kunto' tarkoittaa:

.. ja sit iskee se huoli, et joko siellä on jo sattunu jotain. Kun siit ei tavallaan pääse yli kuitenkaan siitä itsemurhan yrittämisestä. Että se kuitenkin, mulla ainakin, kummittelee siellä jonkun verran taustalla.

Äidin itsemurhayritys ensimmäisen sairastumiskerran yhteydessä on asia, joka on jättänyt syvät jälkensä tyttäriin. Äidin päätyminen itsemurhaan on heille reaallinen ja pelottava mahdollisuus.

Tyttäret ovat koko ajan yrittäneet löytää tapoja, joilla tilanteeseen saataisiin jotain helpotusta. He ovat yrittäneet saada avohoidon ottamaan vastuuta siitä, että äiti rikkoo sopimuksensa lääkityksestä. Ainakaan vielä asiat eivät ole selvästi parantuneet, vaikka edistystä onkin tapahtunut. Tyttären mielestä avohoito jättää eristäytyvän ja yksinäisen äidin heitteille. He myös kritisivat sitä, kuinka äitiä kohdellaan hoitoon toimittamisissa ja sairaalassa. Poliisien otteet ovat joskus liian rajuja ja sairaalan hoidot rankkoja lepositeineen, kovine lääkityksineen ja sähköhoitoineen. He puolustavat äidin oikeuksia: oikeutta päästä hoitoon, saada hyvää hoitoa ja inhimillistä kohtelua. Äidin rinnalla seisomisessa on kyse psykisesti raskaasta ratkaisusta, sillä tunteet äitiä kohtaan vaihtelevat vihasta ja rakkaudesta sääliin ja myötätuntoon. Minna kertoo tuntevansa äitiä kohtaan lämpimiä tunteita silloin, kun äiti on hyvässä kunnossa. Vihan tunteet tulevat kuvaan, kun äiti lopettaa lääkkeiden käytön ja alkaa 'sairastua':

..silloin mie tunnen sitä kohtaan niin hirveätä vihaa, et se siis on, mie en tiitä, et välistä tuntuu, että miten sitä kestääkään sitä.

Raija kertoo, kuinka äiti erään kerran sanoi hänelle närkästyneenä, että miksi tyttären pitää koko ajan huolehtia:

..ja huusin sille kun syötävä, niin et ruoka lens suusta..

Normaalia, tervettä äitiä voi rakastaa. Sairasta äitiä ei oikeastaan voi vihata, sillä sairas äiti on syyntakeeton, avuton, huolehdittava. Hänen kohtalostaan voi tuntea surua, joka on niin tuskallista, että mieluummin on ajattelemaan koko asiaa. Vihalle jää sija siinä kohdassa, jossa tyttäret ikään kuin näkevät äidin tekemässä tietoisista valintaa kohti sairautta, kun 'terve' äiti päättää jättää lääkkeet ottamatta. Suuttumus herää myös silloin, kun äiti ottaa puhelimen pistokkeen seinästä:

Raija: Sillees joutuu ajatteleen kyllä, että äiti varmasti käyttää meitä julmalla tavalla hyväkseen tässä (..) Niin se puhelimen otto seinästä, niin on tavallaan – sitä on puitu sairaalassakin, että nyt ei oo ihan puhtaasti mun omaa ajattelua – se on äidin keino todella saada meidät sinne paikanpäälle.

Minna: Äitihän on myöntänytkin sen, et kun on kysynyt, minkä tähensä otit sen puhelimen pois, niin se sanoo, että te tulisitte kotiin.

Tällöin äidin voi nähdä juonittelijana, joka tällä tempulla saa tyttäret tulemaan luokseen. Äiti näyttäytyy vallankäyttäjänä ja tyttäret tuon vallankäytön uh-

reina. Terveuden ja sairauden välimaasto on aluetta, jossa sairaustila rakentuu askel askeleelta ja jossa vihantunteet heräävät tai niille on tilaa.

Kaikesta väsymisestä, vihasta, ahdistuksesta ja huolesta huolimatta tyttäret eivät ole luovuttaneet. He pitävät äidistä huolta niin, ettei tämä vahingoittaisi itseään tavalla tai toisella. Tämäkään ratkaisu ei kuitenkaan ole itsestään selvästi eettisesti oikea ratkaisu:

Raija: Mut mulle tuli sit pelko tai semmonen ahdistus siitä, että mä teen väärin äitiä kohtaan, että äiti on valinnu tän, et se halua sairastaa. Et sehän on sen oma valinta, niin enks mä voi antaa sen vaan sairastaa ja tavallaan kuolla tänne kotiin. Et miks mä teen sille väkivaltaa ja teen väärin, hänen mielestään väärin..

Vastuukysymyksistä on keskusteltu myös sairaalan ylilääkärin kanssa. Ylilääkäri oli sanonut, että sitä voi miettiä, ovatko tyttäret vastuussa äidin hengestä. Raija ja Minna tulkitsevat hänen sanomaansa niin, että he eivät olisi vastuussa. Raija ja Minna eivät voi ajatella asiaa niin. He kokevat, että kyseessä olisi lainlyönti ja heitteillejätö, mikäli he jättäisivät syömättömän ja juomattoman, itsemurha-ajatuksia hautovan äidin oman onnensa nojaan. Tilanteessa, jossa vastuuta ei voi väistää, astuu esille kysymys omasta elämästä ja sen arvosta:

RJ: Tavallaan se äidin sairaus ja sitten tavallaan nää kaikki vaiheet, mitä siihen liittyy, niin ne tavallaan (..) rakentaa koko ajan sitä teiän omaa elämää täällä matkan päässä?

Raija: Joo, se on ollu kyl aika semmonen läpitunkeva piirre kyl tähän omaan elämään.

Raijan ja Minnan isä on hiljattain kuollut ja se on ollut sysäys, joka on pannut miettimään asioita:

Raija: .. näkee, että oma elämäkin päättyy joskus ja sit miettii sitä, kelaa taaksepäin, no, mimmost se on ollu? Ja kun ajattelee, et, no, se on ollu aika helvetillistä. Että voisko se nyt olla ees seuraavat kaks kyt vuotta vähän helpompaa? (..) Että onks semmonen mahdollista? Että kyllä se sillä lailla, ihan sairaalla tavalla rakentaa tän elämän tietynlaiseks..

Äiti ei pysty näkemään tyttäriensä tilannetta kuin hetkellisesti. Sarkastinen huumori keventää välillä tunnelmaa:

Raija: Mutta kun se on niin uskonnollinen, niin sehän on tää tuttu juttu, et jumala antaa voiman kestää kaikki kärsimykset.

Minna: Me ollaan tähän mennessä oltu pelastusenkeleitä sitten. Jumala lähettäny.

Raija: (..) Et se, silloin kun oli se palaveri siel sairaalas viimeks, niin siihen just vetos, että niin ihmeellisesti jumala on kuitenkin antanu voimia tyttärille. Että silloin tuli kyl sanottua vissiin aika rumasti.

Pitkin haastattelua tulee esille asioita, jotka kertovat siitä, että Raija ja Minna elävät muutosprosessin keskellä. Heidän puheessaan rakentuu voimakas ristiriita: heidän noidankehänsä on vaihtoehdoton ja toisaalta muutokselle eli tuon noidankehän murtamiselle ei enää ole vaihtoehtoa. Juuri näiden kahden välttämättömyyden kohtaaminen luo haastattelusta tilanteen, jossa sisarukset punta-roivat kysymyksiä vastuusta, jaksamisesta ja äidin sairauden olemuksesta.

Raija sijoittaa muutoksen siemenen isän kuolemaan ja sen synnyttämään kokemukseen elämän rajallisuudesta. Raija on kokenut edellisenä syksynä uupumisen, jonka vuoksi hän oli kaksi viikkoa sairauslomalla. Raija sanoo väsymisen olleen pitkäaikaisen kehityksen tulos, johon liittyi työelämän epävarmuutta, gradun viivästyminen ja isän kuolema. Hän sanoo, että sillä kertaa asialla ei pitänyt olla yhteyttä äidin vointiin. Kun Raija on häidin tuskin ehtinyt saada lääkäriltä sairauslomaa:

..niin äiti heti seuraaval viikol nyhtää sen telefonin seinästä..

Tämä kaikki on saanut Raijan ymmärtämään, että voimia ei taida olla paljon jäljellä:

Valittava mieluummin kai tää oma elämä sitten.

Ratkaisu on kuitenkin vasta etsimässä uomaansa:

Mut eihän sitä vois äitiäkään jotenkin hylätä. Mut et mikä se on sit se tapa, jolla voi tän asian hoitaa niin, ettei kukaan, kaikki kärsis mahdollisimman vähän, mut et me voitettas oma elämä takasi.

Myös Minna on kokenut isän kuoleman raskaana. Hän on kuluvana syksynä ottanut yhteyttä ammattiauttajaan ja käynyt puhumassa tilanteestaan. Hän on kokenut käynnit hyvinä ja jatkaa edelleen niitä.

Jotkin asiat ovat muuttuneet myös suhteessa äitiä hoitavaan tahoon. Kun äiti siirtyi toisen sairaalan vastuulle, pidettiin uudessa hoitopaikassa palaveri, jossa tyttärille lupailtiin suojaverkon rakentamista äidille:

Minna: .. et kun puhuttiin siitä, että (..) eihän lasten pitänyt nyt tässä omaa elämäänsä sotkee koko ajan äitin elämään. Ja kun sitähan me ollaan tehty, et me jätetään opiskelut tai työt ja painutaan sinne heti, kun silleen kutsu käy.

Sairaala ei kuitenkaan Raijan ja Minnan näkökulmasta ole vielä kovin hyvin täyttännyt lupauksiaan. He näkevät ongelmana sen, että kun hoitoon toimitta-

minen jää hoitosysteemin vastuulle, toimeen ryhdytään usein vasta silloin, kun on jo liian myöhäistä.

Raija on ottanut yhteyttä myös mielenterveyspotilaiden omaisyhdistykseen, jossa häntä kannustettiin kyselemään hoitojärjestelmän vastuun perään. Tämä yhteydenotto on yksi askel pienten muutosten sarjassa:

Raija: Mä kieltäydyn uskomasta, et me ollaan ainut tällöinen tapaus Suomessa.

Kysyn haastattelun lopussa, onko raskaissa kokemuksissa mahdollista nähdä jotakin positiivista. Raija on sitä mieltä, että asioita pitää kyllä päästä katsomaan vähän kauempaa. Toisaalta:

Raija: Ehkä meis kuitenkin vielä – tähän nyt kun kerta täs ollaan – niin semmonen positiivisuus on, et me ollaan hirveen sinnikkäitä. Viel me ei olla annettu periks, vaikka kaiken järjen mukaan meiän ois ehkä jo pitänyt 18 vuoden jälkeen ajatella, että 'no, menköön.'

Myös tähän tutkimukseen osallistumista voi ajatella yhtenä muutosta rakentavana asiana, tilaisuutena 'selvitellä asioita' ja hakea noidankehän aukkopaikkoja.

Psykologista etsintää

Myös Sinikka, 35, joutuu pohtimaan sitä, kuinka pitkälle hän on vastuussa äidistään ja erityisesti sitä, miten paljon hänen pitäisi olla äitinsä käytettävissä. Sinikan äiti sairastui psykoosiin viisi vuotta sitten, ja sairaus on määritelty skitsofreniaksi. Äidin käyttäytyminen oli ollut sairastumisen aikaan jo vuosia outoa ja eristäytyvää. Sinikka ja hänen sisaruksensa eivät kuitenkaan olleet varmoja siitä, enteilikö tämä sairastumista ja kuinka vakavasta asiasta oli kysymys. Loppu-aikoina Sinikka oli ainoa ihminen, jonka äiti päästi luokseen.

Sinikalla itsellään ei ole perhettä ja hän työskentelee taiteellisella alalla. Hän kertoo lyhyesti äidin vaiheet siihen asti, kun tämä sairastui. Vanhemmat erosivat, kun Sinikka oli kymmenenvuotias. Neljästä lapsesta kolme nuorinta jäi asumaan äidin luokse ja vanhin veli isän luo. Tyttäret muuttivat aikanaan pois kotoa ja nuorempi veljistä jäi asumaan äidin luokse, mutta sitten perhettä kohtasi suru, sillä tämä veli kuoli. Tuolloin yksin jäänyt äiti muutti kaupungista maalle, vanhempiensa entiseen kotitaloon. Sukulaiset alkoivat pelätä, ettei äiti kestäisi yksinäisyyttä. Äidillä oli ollut läheiset suhteet sukulaisiinsa, mutta vähitellen hän katkaisi välinsä heihin.

Sinikan elämässä on ollut paljon menetyksiä ja raskaita kokemuksia. Vanhempien avioeron, veljen kuoleman ja äidin psyykkisen sairastumisen lisäksi noin vuotta ennen haastatteluajankohtaa Sinikalle läheinen sisko, Pirkko, kuoli. Pirkon elämä oli ollut vaikeaa, sillä hän sairasti depressiota useita vuosia. Depressiosta Pirkko toipui, mutta kuoli sitten somaattiseen sairauteen. Oman sävynsä kaikelle tapahtuneelle antaa vielä se, että äiti ei ole suvussa ainoa skitsofreniaan sairastunut. Sinikan mukaan 'skitsofrenia on suvussa'.

Sinikka kuvaa elämäänsä toipumisena, jossa terapian merkitys on ollut keskeinen. Mistä Sinikka sitten on toipunut? Toipuminenhan on käsite, joka liitetään yleensä sairauteen.

Sinikan lapsuudenkodin ilmapiiri on ollut erittäin riitainen. Vanhempien välillä oli mustasukkaisuutta, epäluuloisuutta ja syyttelyä. Sinikka kertoo äidin olleen hysteerinen ja käyneen isän kimppuun. Lapset elivät keskellä pahoja riitoja, jotka eivät päättyneet sovintoon, vaan ahdistava ja uhkaava ilmapiiri 'jäi päälle'. Hän kertoo:

..nyt vasta sitten erilaisten psykoterapioiden läpi (..) että näkee, että minkälaista todella oli se meidän lapsuus, niin näkee sen valtavan kontrastin siihen, että mitä muutakin voi olla ku tällasta ilmapiiriä.

Sinikka kuvaa haastattelun aikana useaan otteeseen sitä, millainen henkinen yliote äidillä on Sinikasta ja muista lapsista ollut. Hän vertaa elämää äidin kanssa diktatuurissa elämiseen. Kaiken piti tapahtua äidin tahdon mukaan. Äiti hallitsi lapsia ja tiesi aina paremmin, mikä näille on hyväksi. Äiti on Sinikan mukaan alistanut lapsiaan sekä henkisesti että fyysisesti. Tämä yliote on säilynyt aikuisuuteen asti:

..et jotenkin mää oon erittäin ahdistavana kokenu sit sen (..) äidin semmosen asenteen, että (..) mää en saa olla eri mieltä, että mun täytyy alistua tavallaan sit hänen tahtonsa alle, vaik mää oon aikuinen ihminen (..) todella (..) suurta ahdistusta siitä kokenu, mut mää oon kyllä päässy siitä nyt eroon kyllä ihan..

Sinikalla oli ollut useita vuosia vaikeaa, ja hänen kaksi ystäväänsä neuvoivat häntä ottamaan yhteyttä ammattiauttajaan. Terapiaan menoa hän luonnehtii 'valtavana askeleena', suvussa kun ei ollut tapana puhua omista asioistaan ulkopuolisille, vaan normina oli, että 'likapyykit pestään perheessä'. Omat vakavat vaikeudet poistivat kuitenkin kynnyksen hakea ammattiapua.

..mä koin sen jo heti (..) ensimmäisellä käynnillä niin valtavana helpotuksena.

Sinikan kertomuksessa terapiakokemus ja äidin sairastuminen nivoutuvat toisiinsa. Hän arvelee, että ellei hän itse olisi saanut apua, hän ei olisi pystynyt toimimaan äidin sairastuessa. Sinikan mielestä äiti oli tavallaan jäänyt heitteille, koska sisarukset olivat 'kyvyttömiä kohtaamaan äidin juttuja'.

Äidin sairastuminen oli tavallaan helpotus Sinikalle ja hänen sisarilleen. Diagnoosin saaminen pani sisarukset 'katsomaan tosiasioita silmiin', psyykkinen sairaus ei ollut enää niin pelottava ja mystinen asia:

..sitä ei enää pelkää sanoa sit sitä skitsofreniaa ääneen.

Pelko liittyy Sinikan tulkinnan mukaan siihen, että hän on itse pelännyt sairastuvansa eikä pelko ole ehkä vieläkään väistynyt:

..koska (..) tulee mieleen se, että (..) jos mun täti sairastu, äiti sairastu, sisko, niin tottakai mäkin sairastun (naurahtaa), itsestään selvää (..) mut eihän se niin oo.

Sinikka kertoo kysyneensä terapeutiltaan, onko hänkin sairas vai 'vain häiriintynyt'. Terapeutti oli vastannut Sinikalle, että tämä ei ole sairas, vaan että hänellä on vaikeita itsetuntoon liittyviä ongelmia, jotka puhumalla selvitellään.

Sinikka sanoo, että on ollut ihmeellinen asia löytää tiensä ulos kotiin ja sukuun liittyneistä vaikeista asioista. Hän on ymmärtänyt, että vaikeisiin asioihin ei tarvitse mennä mukaan ja että hän itse voi tehdä valintoja. Toinen vaihtoehto olisi ollut itsetuho, joka ei ajatuksena ole Sinikalle vieras, koska hän on raskaimpina hetkinään ajatellut, ettei halua elää 'tämmöisessä elämässä, missä kaikki suvun jäsenet ovat sairaita.'

Sinikalle äidin sairastuminen on ollut käännekohta heidän suhteessaan. Sinikka oli pitkään seurannut äidin tilannetta avuttomana ja ahdistuneena. Hän oli turhaan patistanut äitiään terapiaan, mutta äiti ei suostunut. Tilanne paheni pahelemistaan ja Sinikka yritti hakea apua monilta eri tahoilta. Sinikkaa kehoitettiin suostuttelemaan äiti vapaaehtoiseen hoitoon. Viime vaiheissa Sinikka puhui terveyskeskuslääkärin kanssa, joka pyysi Sinikkaa tuomaan äidin terveyskeskukseen. Äidin luona Sinikka kohtasi 'valtavan järkytyksen' nähdessään äidin kunnan. Sinikka tuskin tunnistaa äitiään, 'toi on joku muu'. Äiti on 'täysin poissa maailmasta', 'ihan niinkun se olis ollu kuollu'.

..että mää, sitten mää aattelin, että nyt on lop.., nyt tulee tää, nyt on raja (..) eteenpäin ei voi enää mennä, et nyt, nyt voi, voidaan tehdä niinkin, että viedään äiti väkisin hoitoon. Siinä vaiheessa mä, se oli valtava helpotuksen hetki mulla, että nyt on loppu, että nyt tää loppu koko homma tavallaan, tästä eteenpäin niin lähtee tavallaan pyörät pyörimään..

Vastuun siirtyminen viralliselle terveydenhuollolle oli Sinikalle valtava helpotus. Äiti viedään sairaalaan ambulanssin ja poliisin voimin. Kun äiti pääsee ensimmäiselle viikonloppulomalle ja tyttäret vievät hänet kotiin, hän näkee tuho-työnsä jäljet, sen kuinka hän oli heittänyt miltei kaiken, minkä irti sai, ulos talosta. Äiti pyytää ensimmäistä kertaa elämässään anteeksi tyttäriltään. Äiti ja tyttäret halaavat ja itkevät.

Sinikka sanoo, että vasta katastrofin seurauksena perheenjäsenet löysivät uusia, myönteisiä asioita. Kaikki ovat joutuneet miettimään omaa elämäänsä, mutta kaikesta on jouduttu maksamaan kova hinta. Se että äiti haluaa nähdä asioita myös Sinikan kannalta, on tapahtunut vasta sairastumisen jälkeen.

Suhde äitiin vaatii kuitenkin edelleen työstämistä. Sinikka pohtii pitkään tämänhetkistä suhdettaan äitiin. Äiti toivoo, että Sinikka viettäisi enemmän aikaa hänen kanssaan ja Sinikan on vaikea vastustaa tuota toivetta. Hän kuvaa äidin takertumista ja sitä kuinka tilanne kuluttaa voimia. Sinikka tuntee myös syyllisyyttä pyrkimyksensä elää omaa elämäänsä. Hän miettii, mikä on välttämätöntä oman jaksamisen kannalta. Sinikka kertoo lukeneensa Tommy Hellstenin kirjoja, joista hän on löytänyt hyviä ajatuksia riippuvuudesta. Hellstenin kirjoissa puhutaan myös läheisriippuvuudesta toipumisesta. Tähänkö liittyy Sinikan puhe omasta toipumisesta? Sinikka pohtii sitä, kuinka paljon hän oikeastaan elää omaa elämäänsä ja kuinka riippuvainen hän kuitenkin on äidistä:

Et mää edelleenkin, vaik mä .. kuinka päättäväisesti päätän, että mää elän omaa elämäni, niin silti mulla on pieniä jäänteitä siitä, jatkuvasti tulee vähän (..) et oonko mää sitten äidin vallan alla nyt tässäkin.

Sinikan pohdintaa riippuvuudesta leimaa epävarmuus. Hän miettii, mitä haluaa ja mitä tarvitsee ja mitä keinoja hänellä on lisätä omaa hyvinvointiaan. Sinikka miettii myös sitä, tunteeko hän vihaa äitiään kohtaan. Sinikka on käynyt psykodraamassakin ja 'yllätyksekseen löysi itsestään valtavaa vihaa'.

Sinikka käy keskustelua siitä, mitkä asiat ovat äidin asioita ja mitkä hänen omiaan, mitkä ovat Sinikan vastuun rajat, mikä heidän suhteessaan on 'tervettä' ja mikä 'sairasta' ja miten hän jaksaa äidin kanssa. Sinikka kertoo harkinneensa muuttamista kauemmaksi äidistä ja aikovansa muuttaa, mikäli se osoittautuu välttämättömäksi hänen oman jaksamisensa ja hyvinvointinsa kannalta. Sinikka sanoo olevansa keskellä psyykkisen muutoksen prosessia, jota hän kuvaa matkaksi omaan itseensä.

Läheisriippuvuuden käsite antaa Sinikalle näkökulman, jota vasten hän peilaa suhdettaan äitiin. Hän tutkiskelee omaa elämäänsä, toimintaansa ja ratkaisujaan riippuvuus käsitteen valossa ja kysyy itseltään eri asioiden suhteen, onko tässä kyse riippuvuudesta. Verrattuna Raijan ja Minnan tapaan jäsentää suhdetta

äitiin, riippuvuus käsite siirtää painopistettä moraaliseen pohdinnasta psykologiseen viitekehykseen. Läheisriippuvuusajattelun voi nähdä yhtenä välineenä, joka antaa avaimia ratkaista läheisissä ja samalla vaikeissa ja ahdistavissa ihmissuhteissa koettua syvää ambivalenssia. Se oikeuttaa ottamaan etäisyyttä silloin, kun etäisyyden ottaminen herättää suurta syyllisyyttä.

Rajojen etsimistä ja asettamista

Annen, 34, haastattelun keskeistä sisältöä on kuvaus oman elämän rakentamisen prosessista. Annen kertomus rakentuu kehitystarinaksi ja selviytymistarinaksi. Kehitys ilmenee Annen jämäköitymisensä suhteessa julkiseen terveydenhuoltoon ja selviytyminen tarkoittaa sitä, että Anne on onnistunut luomaan äitiin sellaisen suhteen, jossa Annen on mahdollista hallita omaa elämäänsä. Annen kertomuksen tärkeitä kohtia ovat äidin hoitoon ja hänen omaan asumiseensa liittyvät ratkaisut. Tätä kuvausta voi lukea rajojen etsimisenä ja asettamisena suhteessa äitiin. Ratkaisut eivät ole olleet helppoja eivätkä suunniteltuja. Äidin hoitotilanteen vaihtelut ovat saaneet Annen tekemään valintoja, jotka ehkä muuten olisivat jääneet tekemättä. Esimerkkinä tästä on oman asunnon hankkiminen, jolla on suuri merkitys Annelle:

..tää on se paikka, et tää on mun valtakunta. Nyt mä pystyn päättämään. Et, et jos joku sanois nyt, että sun äitis, et voisko se tulla tänne nyt, niin mä tiedän, nyt mul on se varmuus, et mä voin sanoo, että ei..

Anne on yksi niistä haastateltavista, jotka ovat eläneet lapsuutensa skitsofreniaan sairastuneen äidin kanssa ja jotka edelleen kantavat vastuuta äidistä. Isä kuoli, kun Anne oli kymmenenvuotias, joten äiti ja Anne elivät pitkään kaksistaan – tukena olivat äidin veljen perhe ja erityisesti Annen kymmenen vuotta vanhempi serkku. Anne käy työssä, akateemiset opinnot ovat kesken. Äiti on viime vuodet asunut vuoroin vanhainkodissa ja vuoroin psykiatrisessa sairaalassa.

Millaista sitten on ollut Annen elämä, jossa elinehdoksi on muodostunut etäisyyden ottaminen ja säilyttäminen äidistä? Anne sanoo edelleenkin haluavansa pikemminkin unohtaa asioita kuin kerrata niitä. Kuitenkin hän pitää haastatteluun tuloa edistysaskeleena:

..esimerkiks tää nyt oli, mua itteeni hermostutti, että onhan täs nyt, tämäkin edistyminen on tapahtunut sitten. Soitin vaikka tuli mieletön vastareaktio heti sen puhelun jälkeen. Just se, et mitä mä hullu menin!

..tää on nyt ihan näitä ensimmäisiä meikäläisen askeleenottoja, et nyt mä koen, et mul on niin erillinen olo äidistäni, et mä voin yrittää lähteä puhuunki niistä ilman, et mä alan hysteerisesti itkemään..

Anne on pääasiassa halunnut unohtaa asioita, mutta hän on joutunut neljä kertaa turvautumaan ammattiapuun erilaisissa akuuteissa kriisitilanteissa. 15–16 –vuotiaana hän meni koulupsykologille puhumaan paniikkireaktioistaan, joita hän sai ollessaan kotona yksin. Lukion jälkeen hän kävi jonkin aikaa tapaamassa mielenterveystoimiston psykologia:

Sillon mulla oli tarve puhua siitä, että onks mulla mahdollista koskaan, et sairastunko minä. Se oli silloin se pääteema. Ja tota, että, et voinks mä koskaan ajatella perheen perustamista tai jotain vastaavaa (..) se oli se alkuteema.

Tapaamiset jatkuivat puolisen vuotta. Yliopisto-opintojen alkaessa Anne haki Ylioppilaiden terveydenhoitosäätiöstä todistuksen siitä, että hänen mielenterveytensä kannalta on tärkeää päästä muuttamaan pois kotoa. Todistuksen avulla hänen oli helpompi saada opiskelija-asunto. Neljännen kerran Anne lähti hakemaan apua, kun hän mietti oman asunnon hankkimista. Tilanteeseen liittyi kovia paineita. Tuolloin Anne tapasi mielenterveystoimiston työntekijää vuoden verran. Anne on lopettanut tapaamiset heti kun ajankohtainen ongelma on ratkaistu. Anne on hakenut apua vain silloin, kun eteenpäin meneminen elämässä on sitä vaatinut, ja hän kertoo aina puhuneensa vain sen, mihin sillä kerralla on ollut halua tai voimia.

Annen äiti sairastui ensimmäisen kerran Annen ollessa kaksivuotias. Noin vuosi sen jälkeen, kun isä kuoli, äiti 'sairastu tosi tai kuitenkin aika pahasti'. Siitä lähtien äidillä oli usean vuoden ajan pari 'sairaalakeikkaa' vuodessa aina siihen asti, kun Anne oli 14–15 -vuotias, jolloin seurasi noin kymmenen vuoden pituinen selvästi parempi kausi. Uusi romahdus tapahtui Annen muuttaessa pois kotoa. Äidin sairaus on ilmennyt monin eri tavoin: outojen puhumisena, syyttelynä, eristäytymisenä, erilaisina pelkoina, epäilynä siitä että hänet myrkytetään.

Annen nuoruudessa elämä kulki pitkäänkin suhteellisen tavallisia latuja. Äiti tuntui välillä turvalliseltakin ja äidin ja tyttären välillä oli lämpöä ja kiintymystä. Toisaalta oli aikoja, jolloin äiti ei käyttäytynyt kuten muut äidit, vaan puhui kummallisista asioista, oli pelokas ja vainoharhainen ja eristäytyi. Tunnelma kotona on ahdistava, tytär tarkkailee äitiä. Milloin tilanne kärjistyy niin, ettei äiti pärjää kotona? Ovatko puheet jo niin outoja, että on syytä yrittää saada äitiä sairaalaan? Vihaa ja inhoa ei ole helppo kertoa kenellekään, tunteiden kanssa on vain yritettävä elää:

Muistan kahentoista vanhana (..) viikko mul asu mun serkkuni mun kanssani, koska mun piti käydä koulua, en mä voinut asua sitten siellä (RJ: serkun luona) (..) se oli must hirveen mukavaa aikaa. Sitten mun äiti tuli kotiin ja nyt mä muistan, et mä olin aivan kauhuissani.

Anne on lukenut Labyrintti-lehden artikkelini ja kertoo, että jutussa oli monta tuttua juttua. Eniten Annea puhuttelivat kuvaukset yhteentörmäyksistä terveydenhuollon kanssa. Hän sanoo olevansa katkerin asioista, jotka liittyvät äidin hoitoon toimittamisiin:

..et jos siihen jotain joskus saadaan, niin kyl mä oon valmis..

Anne on siis törmännyt omien kokemustensa pohjalta tuttuihin asioihin. Hän kertoo, ettei saanut koskaan mitään tukea hoitojärjestelmältä. Hoitoon toimittaminen tapahtui niin, että Anne soitti päivystävälle lääkärille, joka tuli paikalle arvioimaan tilanteen. Annen mukaan nämä 'nollanollakasi-lääkärit' ovat olleet hankalia, koska he eivät yleensä tunteneet äitiä entuudestaan. Anne kertoo, kuinka äiti aina 'skarppasi' lääkärin tullessa paikalle ja vakuutti, ettei häntä mikään vaivaa. Kerran sattui niinkin, että lääkäri haastattelikin äidin sijasta Annea:

..se lääkäri haastattelee mua (nauradus) ja 'kun sä oot aika itkunen' ja sillä tavalla 'et jos mä jotain lääkkeitä'. Ja sit (..) (nauradus), siihen me sit jäätiin. Muori jäi sinne ja mä jäin sinne ja siinä sitte oltiin.

Parin viikon kuluttua Anne joutui uudestaan soittamaan päivystävälle lääkärille, jolloin äiti otettiin vihdoinkin hoitoon, sillä tämä oli jo niin huonossa kunnossa, ettei pystynyt enää 'skarppaamaan'.

Annesta on raskasta soittaa päivystykseen, koska hän ei voi koskaan olla varma, että äiti kelpuutetaan pakkohoitoon. Anne yritti yleensä arvioida äidin tilannetta mahdollisimman hyvin ja odotti niin kauan, että lääkärin paikalle hälyttäminen johtaa varmasti sairaalaläheteeseen. Tilanne, jossa Anne tekee päivystävän lääkärin näkökulmasta väärän hälytyksen on Annen kannalta nöyryyttävä – kuten mikä tahansa tilanne, jossa ihmisen arviointikyky asetetaan kyseenalaiseksi. Todellisuudessa Anne piti usein yllä toivetta siitä, että tilanne helpottuisi ja lykkäsi asioihin tarttumista, koska tiesi jo etukäteen prosessin raskauden. Hän yrittää etsiä oman kestokykynsä ja pakkohoitokriteerien väliltä optimaalisen ajankohdan. Annen arvio äidin tilanteesta ei yleensä osu harhaan. Anne tietää jo varhaisessa vaiheessa, että nyt ollaan menossa kohti 'sairaalakeikkaa':

..mul oli aina semmonen olo, et nyt kun se juna lähti liikkeelle, nyt sitä ei saa pysäytettyä ennen kuin me lähetään sinne sairaalaan, niinku et ennen kun me tullaan sinne päätepysäkille.

Kun Anne yrittää selittää äitiä hoitavalle mielenterveystoimiston työntekijälle, kuinka raskasta päivystykseen soittaminen on, hämmästelee työntekijä, että mikä siinä nyt niin vaikeaa voi olla!

Isän kuoleman jälkeen äidin sairauden vaikeassa vaiheessa, jolloin Anne oli 10–13 -vuotias, hän vietti mielellään illat ulkona kavereiden kanssa ja tuli myö-

hään kotiin. Koulu tuntui lepopaikalta. Anne muistaa ristiriitaiset tunteensa ja kielteisten tunteiden aiheuttaman syyllisyyden. Äiti ja Anne tuskin puhuivat toisilleen:

..et mä itse asiassa pelkäsin häntä niin hirveesti, vaikkei hän koskaan tietysti ollu mulle mitään tehnyt. Mut tavallaan siis se, mä en kokenut häntä turvalliseksi ihmiseksi kyllä.

Anne pohtii sitä, miten vaikeaa aikaa oli, kun isä oli kuollut ja sitten äiti sairastui vakavasti:

..näin ajateltuna, et jos nyt joku ois tullu vähän kysyyn, et miltä musta tuntuu, et kun, eihän sitä kehdannu sanoo, et mä itseasiassa inhoon tota ihmistä ja mä vihaan ja mä pelkään sitä. En mä sitä koskaan muistaakseni oo kenellekäänertonu.

Tunteiden ristiriitaisuus on jatkunut näihin päiviin saakka. Äidin siirrettyä laitoshoitoon ristiriitaisuus ilmeni Annen vieraillessa äitinsä luona. Vastakkain asettuivat velvollisuudentunto ja henkisesti raskaiden vierailujen ristiveto:

..vierailukeikat oli aina toinen toistaan kammottavampii enkä ymmärrä, miks mä aina itseni pakotin siihen. Kyl mul oli joku älytön velvollisuudentunne, et vaik ite tuntee, että, ettei kannattais mennä, niin kyllä ei kuunnellu (..) sisäistä ääntään.

Kun Anne kävi katsomassa äitiä, äiti oli yleensä aggressiivinen ja syytti Annea milloin mistäkin, haukkui häntä huoraksi, narkkariksi ym. Raskainta on kuitenkin se, kun äiti on oikein huonossa kunnossa ja Anne näkee hänen kärsimyksensä. Myötäelämiseen liittyvä avuttomuudentunne saa Annen purskahtamaan itkuun ja syöksymään pois paikalta. Ja sitten nousee syyllisyys. Äidin voidessa paremmin vierailukäynnit tuntuivat mukaviltakin.

Kotoa irtautuminen oli Annelle vaikeaa:

Ei niinkään, ettenkö mä ois halunnut, mutta että enemmänkin se, et aina se oli vähän se kodista pelko samalla, et miten se pärjää kotona.

Lukion jälkeen Anne asui sekä kotona että kodin ulkopuolella. Kotona oleminen oli muualla asumisen jälkeen kuitenkin niin 'hirveätä', että Anne ei sitä kestänyt. Äiti siirrettiin erään sairaalajakson jälkeen vanhainkotiin ja Anne muutti äidin asuntoon. Sitten äiti joutui lonkkaleikkaukseen. Kun hänen piti leikkauksen jälkeen palata takaisin vanhainkotiin, sieltä ilmoitettiin, ettei häntä enää oteta vastaan, sillä häntä pidettiin hankalana ja viihtymättömänä asukkaana. Annelle soitetaan sairaalasta:

..et minkäslainen tää teidän asunto nyt onkaan, tää asumismuoto? Et tavallaan äiti on siellä edelleen kirjoilla, se on hänen nimissään se

asunto. Et kun hän on nyt niin hyväkuntoinen (..) et ihan hyvin pärjää, et he on ajatellu laittaa sen kotiin. Ja mä sain hirveän shokin siitä.

Anne sanoo soittajalle, että hän muuttaa samana päivänä pois kotoa, jos äiti tuodaan kotiin ja että hänen varaansa on turha laskea mitään. Annesta alkaa tuntua mahdottomalta elää sen pelon kanssa, että äiti päätetään kuitenkin jossakin vaiheessa kotiuttaa. Silloin hän päättää hankkia itselleen oman asunnon:

..taistelin just tämmöisten asioiden kanssa, että uskallanks mä ostaa asunnon, että pärjäänks mä sitte, onks mulla rahaa, pysyyks mun työpaikka, riittääks mulla kanttii.

Anne stressaantuu ja menettää yöunensa ja hakee tukea ratkaisulleen mielen-terveystoimistosta. Lopulta hän hankkii oman asunnon ja on ratkaisuunsa tyytyväinen.

Kaiken kaikkiaan Anne on sitä mieltä, että äidin sairaus on vaikuttanut hänen elämäänsä monella tavoin kielteisesti. Toisaalta hän pitää itseään ehkä keski-vertoa ymmärtäväisempänä kaikenlaista omituisuutta kohtaan ja

..tietysti tätä elämää ei ota sellasena (..) itsestäänselvyytenä (..) mul on hirveen vähän varmoja mielipiteitä. Et onks se nyt sitten hyvä tai huono asia (naurahdus)?

Anne arvelee menettäneensä paljon: hän olisi voinut opiskella eri tavalla, matkustella, olla monella tavalla rohkeampi ja hänellä voisi olla perhe. Tämän jälkeen Anne nauraen ironisoi omia käsityksiään siitä, että juuri äidin sairaus olisi estänyt häntä toteuttamasta monia tärkeitä asioita:

Oisin opiskellu ja mä oisin ulkomailla ja naimisissa ja mulla ois kaheksan kakaraa.

Pakkoraossa?

Johannalla on perhe, mies ja kaksi lasta, hän on korkeasti koulutettu ja hänellä on vaativa työ. Johannan äiti sairastui skitsofreniaan Johannan ollessa yhdeksänvuotias. Aikuiselämää ajatellen Johannalla on kuitenkin ollut se onni, että päävastuu äidistä huolehtimisesta on ollut isällä. Nyt Johannan isä on sairastunut vakavasti ja näyttää siltä, että hän ei enää elä kauan.

Johanna on kuullut tutultaan tutkimuksestani ja ottaa minuun yhteyttä. Sovimme haastatteluajankohdan. Haastattelussa lähden liikkeelle kysymyksestä, jolla haluan houkutella Johannan kertomaan 'omaan tahtiin (..) vapaamuotoisesti (..) lapsen näkökulmasta (..) kokemuksia (..) koko elämänkin näkökulmasta (..) minkälainen merkitys äidin sairaudella on ollut'.

Johanna aloittaa kertomuksensa siitä, kun 'äidin sairaus .. puhkes', kun Johanna oli yhdeksänvuotias. Hän pohtii sairastumista ennakoivia tapahtumia. Johanna ei ollut ennen äidin sairastumista huomannut perheessään mitään erikoista paitsi sen, että vanhemmat olivat käyneet läpi eroprosessin, joka ei lopulta johtanut pysyvään eroon, vaan kyse oli pikemminkin asumuserosta. Asumuseron aikoihin viisivuotias Johanna ja hänen veljensä asuivat isovanhempien luona.

Ehkä siinä oli kuitenkin joku semmonen .. nyt ei kaikki oo ihan sillai kuin muilla ihmisillä.

Johannan lausumasta voi lukea lapsuuteen liittyvän toiseuden kokemuksen. Kun äiti neljä vuotta myöhemmin sairastui ja 'joutui hoitoon', alkoi Johannan mukaan 'perheenkin alamäki'. Johannalle äidin sairaus ei merkitse vain äidin vaan koko perheen alamäkeä. Äidin sairastumisen aikoihin Johanna asui veljensä kanssa taas kolme vuotta isovanhemmillaan. Isovanhempien luona asumista Johanna kuvaa asumaan 'joutumisena'. Asuminen kotona oli jatkuvaa muuttamista paikasta toiseen:

Se oli niin kauheen rikkonainen, oli se lapsuus ja siit on jäänyt sit semmonen .. huonommuudentunne, että .. jotenkin aina koki .. sano-taanko oppikouluaikana jo, ett mä oon huonompi kuin muut .. ja se on jatkunut ihan .. et sil ei mitään muuta selitystä voi löytyä.

Huonommuudentunne pohdituttaa Johannaa pitempään. Hän kertoo isänsä olleen tuohon aikaan 'hulttio', joka ei kantanut vastuuta perheestään, ja lapset joutuivat 'tavallaan toisten ihmisten armoille', minkä hän ajattelee olevan yksi syy huonommuudentunteeseen. Vaikka Johanna on yrittänyt selittää asioita järjellä, niin huonommuudentunne iskee välillä vieläkin. Huonommuudentunteissa on kyse jostakin, joka ei suhteudu hänen nykyiseen elämäänsä, vaan on järjen tuolla puolen. Johanna liittää huonommuudentunteen rikkonaisen lapsuuden ja toisten armoilla olemisen lisäksi vielä suoraan äidin sairauteen:

.. en mä voi sanoo, että mä häpeisin mun äitiäni .. mutta se oma .. että .. on huonompi kuin muut, että ei luota itteensä tavallaan - että mitäs tässä, samanarvonenhan minäkin oon ku kuka hyvänsä - että se on mulla semmonen, mikä mulle on jäänyt siitä äidin .. sairastumisesta, että se mikä oli se lapsuuden kokemus.

Johanna yrittää saada ymmärrystä siihen, mikä äidin sairaudessa saa hänet tuntemaan huonommuutta. Äitiään hän ei suoraan sano hävenneensä, mutta jotakin siinä kuitenkin on ollut. Hän sanoo itselleen olevansa samanarvoinen kuin muutkin ja kuitenkin toinen, vaikeammin jäljitettävä ääni saa aikaan sen, että Johanna ei pysty luottamaan itseensä siinä määrin kuin mihin hänellä näyttäisi olevan aihetta.

Tässä vaiheessa kertomusta Johanna katsoo kertoneensa pääpiirteittäin sen, mitä äidin sairaudesta on kerrottavissa lapsuuden näkökulmasta. Hän siirtyy tämänhetkiseen elämäntilanteeseensa, joka on toiminut sysäyksenä tutkimukseen osallistumiselle. Äidin sairauteen liittyvät asiat ovat tulleet ajankohtaisiksi, kun Johannan isä, joka on pitänyt huolta äidistä, on muutamaa kuukautta aikaisemmin sairastunut vakavaan somaattiseen sairauteen ja nyt näyttää siltä, että isällä ei ole paljoa elinaikaa jäljellä. Vastuu äidistä on siirtynyt Johannalle. Johanna miettii omaa jaksamistaan perheen, työn ja lapsuudenperheen puristuksessa:

Onko tää nyt liikaa itelle tullut tätä.. sitä taakkaa, että miten sen nyt jaksaa..

Johanna pohtii omaa vastuutaan nyt, kun isän tilanne on selvästi huonontunut eikä paranemisesta ole toivoa. Hän kertoo, että äidille isän sairastuminen on ollut raskasta, mutta että äiti on kuitenkin jaksanut ihmeen hyvin. Johanna kuvailee omia tuntemuksiaan:

.. se on nyt tää tilanne, mutta eihän tälle nyt mitään mahda, että jonkunhan (naurahtaa) sitten on huolehdittava sitten .. äidistä, mutta tuntuu vaan, että jaksako sitä itse, mutta kai sitä on pakko mennä päivä eteenpäin .. Mullehan tuli itelle sitten semmosia univaikeuksia, että heräsin .. aina neljän, kolmen aikaan, se oli silloin viime talvena.. Sain sitten lääkkeitä, että vähän aikaa söin .. että kyllä tässä nyt on pärjätty, mutta taas on nyt, ehkä taas on alkanut ne samat ongelmat..

Puheessa Johannan tilanne rakentuu pakkona ja vaihtoehtottomuutena. Naurahdus voisi ilmaista ironiaa: Kukapa muu voisi äidistä huolehtia kuin minä, tietenkin, tämäkin vielä! 'Mutta' -lauseisiin sisältyvä epäröinti ja pakko tuntuu kantavan Johannan vastustusta. Velvollisuuden ja oman jaksamisen vuoropuhelu rakentaa pohdintaan ambivalenssia. Johanna tuntuu kysyvän Raijan ja Minnan tavoin – itseltään ja muilta – mitkä ovat hänen vastuunsa rajat ja mitä hänen voidaan odottaa jaksavan.

Johanna on ryhtynyt jo toimimaan äidin tilanteen suhteen. Hän on hakenut tukiasuntoa, järjestänyt kotiapua ja tiiviimpää kotisairaanhoidoa:

..hänellä käy kotiavustaja nyt kaks kertaa viikossa, että se on nyt mua auttanut suunnattomasti, koska kun se oli semmosta, että (..) kun sinne meni, niin aina kaikki kaatui suoraan päälle, että siellä sai kymmenen tuntia tehdä töitä..

..aikasemmmmin hän (RJ: sairaanhoitaja) kävi kerran neljässä viikossa, mutta nyt hän käy sitten joka viikko, huolehtii tästä lääkityksestä..

Johanna on lastensa syntymästä lähtien elänyt melko lailla irrallaan vanhemmistaan ja äidistään:

..aika vähän oon ollut loppujen lopuks (..) tietenk n y soiteltu ollaan, mutta ehkä oon käynyt kerran kuukaudessa (..) että ei oo halunnutkaan niin kauheesti olla yhteydessä, vaikka onhan he käyny meillä..

On tavallista, että keski-ikäiset ihmiset alkavat enenevässä määrin huolehtia vanhenevista, raihnastuvista vanhemmistaan (Melkas 2003, s. 91–92.) Johannan tilanteessa huolenpidon konteksti on erilainen:

Ja sitten joskus semmonen tunne, että kun tulee, et miks minä juuri, miks, miks mulla täytyy olla näin, mun äitini on sairas..

..ja sitten just se semmonen, (..) että koko aika tunne siitä, että on joutunut liian varhain huolehtiin .. liian paljosta ja niin se jatkuu koko ajan sitten että..

..just oli välillä taas irtaantunut, taas on tullut ny sitten tilanne, mikä se oli silloin..

Ahdistava loukku, josta Johanna on jo kerran päässyt irti, on lauennut uudestaan:

..mutta nyt sitten tuntuu taakalta jotenkin, että pitää siellä käydä katsomassa, että on kaikki kunnossa, että (..) ei se mitään helppoo oo.

Johannan äiti on huolissaan omasta tulevaisuudestaan. Äiti pelkää joutuvansa sairaalahoitoon, on meneillään muutosvaihe:

..nythän se on se, kauheen epämääräinen se olo, että..

Tässä tilanteessa Johannan omaan elämään liittyvä huoli kohdistuu erityisesti työssä suoriutumiseen:

..että tuntuu nyt siltä, että jaksako tätä tämmöstä, mutta pakko kai se on että .. Suree näin, kun pitäis jaksaa tehdä tota työtä, mut tuntuu että ei ajatuksena, ei jaksu keskittyä, se pyörii näitten asioiden ympärillä tässä.

Aikatauluihin ja tulostavoitteisiin ei ole laskettu mukaan yllättävästä, ahdistavasta ja epävarmasta elämäntilanteesta aiheutuvaa keskittymiskyvyttömyyttä ja 'tehottomuutta'.

Tarpeeksi lähellä, riittävän etäällä

Edellä esitetyissä neljässä haastattelussa orientoidutaan ratkaisemaan suhdetta psyykkisesti sairastuneeseen vanhempaan, äitiin. Haastatellut aikuiset tyttäret elävät kohtuullisen kaukana siitä ideaalista, jonka mukaan eri sukupolvet elävät

vastavuoroisuuden ja keskinäisen tuen ilmapiirissä mutta kuitenkin itsenäisinä ja riippumattomina. Tyttäreiden kannalta emotionaalisesti ja käytännöllisesti kuorimittava suhde luo eräänlaisen tunneloukun: etäämmälle vetäytyminen aiheuttaa syyllisyyttä ja lähellä oleminen on psyykkisesti raskasta.

Tutkiessaan sukulaisuutta ja perhettä vastuunkannon näkökulmasta Finch ja Mason (1993) korostavat sosiaalisten rakenteiden sijasta toimijuutta. Se mihin perheenjäsenet tai sukulaiset sitoutuvat suhteessa toisiinsa, ei ole seurausta selkeiden sääntöjen noudattamisesta vaan prosessista, jossa vastuut kehittyvät vuorovaikutuksessa ja neuvotellen. Tämä neuvottelu ei tapahdu tyhjiössä, mutta ei myöskään pakottavien sääntöjen alaisena. Pikemminkin on olemassa *suuntaviivoja*, jotka ohjaavat neuvottelun kulkua. Finchin ja Masonin tutkimuksessa tuli esille, että (1) ihmiset haluavat mahdollisimman pitkälle pärjätä ilman apua, ja (2) perhettä ja sukua pidetään viimesijaisena turvaverkkona. (3) Ihmiset haluavat erityisesti välttää sellaista tilannetta, jossa he saavat enemmän kuin antavat. Tuula Melkaksen tutkimuksessa (2003) näkyi merkkejä siitä, että suomalaisessa yhteiskunnassa olisi tapahtumassa siirtymä kohti ystävyys-suhteita eli kohti tasapainotettua vastavuoroisuutta yhteisöllisempien yhteenkuuluvuuksien, kuten sukulaisuuden, kustannuksella.¹³ Finchin ja Masonin tutkimuksessa tuli niinkään esille, että (4) avun vaatimista ei pidetty oikeutettuna, vaan jokaisella katsottiin olevan oikeus antaa tai olla antamatta apua. Tätä oman valinnan periaatetta pidettiin tärkeänä, vaikka käytännössä monet ihmiset kantavat suurta vastuuta perheenjäsenistään silloinkin, kun se on heille raskasta ja kuluttavaa. (Mt.)

Finchin ja Masonin (1993) mukaan ratkaisevaa avun antamisen kannalta on se, millaiseen historialliseen jatkumoon nykyinen tilanne liittyy. Ajan myötä kehittyneet sitoumukset alkavat muuttua rakenteiden kaltaisiksi ja näin ne voivat sekä rajoittaa että helpottaa toimimista tulevaisuudessa. Kun vastuunkantoa tai avun antamista vähennetään, on tilanne legitimoitava oman identiteetin kannalta onnistuneesti ja tärkeää on tällöin myös se, miten muut ihmiset tulevat tilanteen ymmärtämään.

Finch ja Mason pohtivat niitä periaatteita ja lähtökohtia, jotka näyttävät säätelevän vastuunkannon kysymyksiä suhteessa sukulaisuuteen ja perheenjäsenyyteen. Edellä mainitut neljä suuntaviivaa ovat se pohja, jolta vastuukysymyksistä lähdetään neuvottelemaan. Tämän tutkimuksen yhteydessä on kysyttävä,

¹³ Melkas (2003) piti mahdollisena myös sellaista kehityskulkua, että ystävyys-suhteet tulisivat muuttumaan siihen suuntaan, että niissä tietoisesti ylitetään tasapainotetun vaihdon varauksellisuus ja itsekkeskeisyys. Kolmantena vaihtoehtona Melkas pitää sitä, että kun kyllästytään tasapainotetun vaihdon varauksellisuuteen ja lyhytjänteisyyteen, perhe-elämää voidaan ruveta kaipaamaan nykyistä enemmän. Tämä kehityskulku perustuisi inhimillisten tarpeiden tyydyttämättä jäämiseen tasapainotettuun vaihtoon perustuvissa suhteissa. (Mt. s. 153–157.)

millaisen kontekstin toisaalta psyykinen sairaus ja toisaalta asema aikuisena lapsena ja tyttärenä rakentaa tälle neuvottelulle. (Mt.)

Karp on yhdessä Watts-Royn (1999) ja Tanarugaschockin (2000) (jatkossa Karp ym. 1999, 2000) tutkinut sitä, miten omaiset arvioivat vastuunsa rajoja suhteessa psyykkisesti sairastuneeseen läheiseen. Karp ja kumppanit tarkastelevat sitä, millä tavoin sairastuneen ja huolenpitäjän 'urat' kytkeytyvät toisiinsa ja millaisista asioista sairauden eri vaiheissa neuvotellaan. He tuovat esille, että psyykkisen sairauden yhteydessä huolenpitoon liittyy poikkeuksellisen paljon asioita, jotka synnyttävät omaisissa hämmennystä, epävarmuutta, ambivalenssia, pelkoa ja ahdistusta. Karp ja kumppanit kuvailevat psyykkisen sairauden merkityksiä omaisten arjessa. Karp osallistui kuuntelijana omaisten keskusteluryhmiin ja haastatteli laajasti omaisia, vanhempia, lapsia, puolisoita ja sisarusia. Erilaisesta yhteiskunnallisesta kontekstista (USA) huolimatta, monet hänen kuvaamansa asiat ja ilmiöt ovat tuttuja Raijan, Minnan, Annen, Sinikan ja Johannan kertomuksista.

Psyykkiseen sairauteen liittyvä stigma saa sairastuneen usein kieltämään sairautensa. Karpin ja kumppaneiden (1999, 2000) mukaan omaiset aika ajoin jopa epäilevät, onko kyse todella sairaudesta ja jos on, niin kuinka paljon sairastunut voi vaikuttaa omaan käyttäytymiseensä. Raija ja Minna olivat joutuneet pohtimaan sitä, onko äiti välillä niin terve, että häntä voi pitää vastuullisena esimerkiksi lääkityksen lopettamisesta. Äidin lopettamispäätöksestä seuraa kuitenkin väistämättä se, että äiti on muutaman viikon sisällä 'sairaalakunnossa'. Tyttärien tunteet äitiä kohtaan vaihtelivat sen mukaan, kuinka vastuulliseksi he arvioivat äitinsä missäkin sairauden vaiheessa. Tietoisena nähty askel kohti sairautta ja tällä tavoin jommankumman tyttären 'pakottaminen' paikalle sai tyttäret tuntemaan itsensä manipuloinnin kohteiksi, mikä puolestaan synnytti heissä toisaalta vihan ja toisaalta voimattomuuden tunteita. He miettivät sitä, millainen on 'oikea äiti': onko äiti todellinen itsensä silloin, kun hän on sairas vai silloin, kun hän on terve.

Psyykkisesti sairastuneet saattavat suhtautua lääkitykseen ja hoitoon kielteisesti, osin sen vuoksi, että he kieltävät sairautensa. Karpin ja kumppaneiden (1999, 2000) mukaan huolenpitäjille on raskasta se, että sairastunut läheinen kieltäytyy osallistumasta toimintaan, jonka huolenpitäjät ja hoitohenkilökunta uskovat johtavan toipumiseen. Tämän tilanteen voimakkaimpia kärjistyksiä ovat pakohoitotilanteet. Raijan, Minnan, Sinikan ja Annen kuvaukset hoitoon toimittamisesta ovat mieleenpainuvia. Kuvauksissa tiivistyy dramaattisesti se ahdistus ja ambivalenssi, joka on läsnä kertomuksissa pitkin matkaa. Omaisen näkökulmasta hoitojärjestelmä ei tue omaisia tässä erittäin raskaassa prosessissa. Annen kerto-

muksesta tulee esille myös se, että terveydenhuollossa saattaa olla vaikea nähdä asioita omaisen näkökulmasta, ymmärtää tilanteen raskautta. Anne sanoo olevansa katkerin juuri asioista, jotka liittyvät äidin hoitoon toimittamiseen. Raija ja Minna ovat tulleet siihen tulokseen, että jos hoitoon toimittaminen jää hoitosysteemin vastuulle, toimintaan saatetaan ryhtyä vasta silloin, kun on jo liian myöhäistä. Vakavaan mielenterveyden häiriöön liittyy monesti itsemurhan riski. Jotkut omaiset joutuvat aika ajoin elämään myös väkivallan uhan alla.

Karp ja kumppanit (1999, 2000) toteavat, että perheenjäsenen toimittaminen pakkohoitoon herättää useimmiten omaisissa voimakkaita syyllisyyden tunteita. Kun läheistä sitten käydään katsomassa sairaalassa iskee avuttomuus, sillä tämä saattaa olla niin vahvojen lääkkeiden tainnuttama, että pystyy tuskin puhumaan. Sekä Raija ja Minna että Anne kuvaavat tällaisia kokemuksia. Etenkin Anne, joka joutui yksin selviytymään tilanteista, on kokenut monet sairaaläkäynnit äärimmäisen raskaina. Sairaalan näkökulmasta omaisten harvat vierailut voivat vaikuttaa aivan päinvastaiselta asialta kuin mitä se on todellisuudessa. Juuri välittäminen saattaa tehdä vierailuista niin raskaita, että ne vähennetään minimiin.

Mistä omaiset sitten saavat voimaa auttaa sairastunutta perheenjäsentä? Yksi tärkeä tekijä on varmaankin se, että auttamisen ja huolenpidon tuloksen näkee monin tavoin: ilahtumisena, hymynä, kiitoksena, kiitollisuutena. Karpin ja kumppaneiden (1999, 2000) mukaan psyykkiseen sairauteen liittyy usein se, että sairastunut läheinen, josta omainen on parhaansa mukaan huolehtinut, ei osoita kiitollisuutta vaan tämä saattaa päinvastoin käyttäytyä kuin omainen olisi hänen vihollisensa. Raija, Minna, Sinikka ja Anne kertovat tällaisista kokemuksista. Kun Anne kävi katsomassa äitiään sairaalassa, tämä oli yleensä vihamielinen ja syytti ja haukkui häntä. Jos Anne yritti puolustautua, äiti syytti häntä valehtelusta.

Karpin ja kumppaneiden (1999, 2000) mukaan syyllisyyskysymys näyttää kietoutuvan psyykkiseen sairastumiseen eri tavalla kuin somaattiseen sairauteen. Vaikka biologiset selitykset ovat tällä hetkellä vahvoja, omaiset miettivät paljon sosiaalisten ja tilannetekijöiden merkitystä sairauden puhkeamisen ja toistumisen yhteydessä. Omaiset navigoivat determinismin ja henkilökohtaisen vastuun välillä, ja omaa syyllisyyttä arvioidaan myös yhteydessä siihen, kuinka pitkälle oma vastuu huolenpidosta ulottuu. Syyllisyyskysymys on ymmärrettävästi erityisen akuutti silloin, kun oma lapsi sairastuu. Tässä tilanteessa biologiset selitysmallit helpottavat syyllisyyttä. Aikuisille lapsille biologiset selitykset, kuten aiemmin on todettu (s. 22), voivat kuitenkin luoda lisäpaineita huolenpitotilanteeseen. Oman jaksamisen kanssa taistellessa saattaa sairastumisen pelko nostaa päätään.

Tämä tulee muodossa tai toisessa esille kaikissa tämän tutkimuksen huolenpito-tarinoissa.

Psyykkisen sairauden syklinen ja ennustamaton luonne (joka voi liittyä muihinkin sairauksiin) on Karpin ja kumppaneiden (1999, 2000) mukaan olen-nainen huolenpitosuhdetta leimaava piirre. Jo aika ennen sairaudeksi määrittelyä, diagnoosia, voi olla kuukausia, tai jopa vuosia yhtä kaaosta. Diagnoosi tulee usein vasta dramaattisen kriisin seurauksena, kuten Sinikan kertomuksessa tapah-tui. Sinikan äidin käytös oli vuosikausia omituista ja eristäytyvää, ja Sinikka seu-rasi sisarustensa kanssa kasvavan ahdistuksen ja pelon vallassa äidin tilannetta. Tilanne ratkesi viimein kriisiin, jossa äiti oli niin voimakkaassa psykoosissa, että Sinikka tuskin tunnisti tätä. Diagnoosi ei kuitenkaan yleensä ole ratkaisu ongel-miin, vaan edessä saattaa olla yhä uudelleen kehittyvien ongelmatilanteiden ja niiden ratkaisemisen loputon jatkumo.

Raijan ja Minnan kertomuksessa tulee erityisen hyvin esille sairauden sykli-syys ja äidin ja tyttärien 'urien' kietoutuminen yhteen äidin sairauden vaiheiden tahdittamana. Tyttärien elämässä pelko, huoli ja ahdistus vaihtelevat helpotuksen tunteen kanssa. Jatkuva voimakkaiden ja vastakkaisten tunteiden valtaan joutu-minen, jännitys ja sen laukeaminen, verottavat voimia. Myös se, että tuntee voi-makasta vihaa rakastamaansa ihmistä kohtaan, on raskasta ja voi aiheuttaa hä-peän tunteita.

Karp ja kumppanit (1999, 2000) kuvaavat huolenpitoon liittyvää tuskaa, avuttomuutta, häpeää, syyllisyyttä, hämmennystä, turhautumista, pelkoa ja petty-myksiä ja tämän kaiken tuloksena mahdollista täydellistä uupumista. Raija ja Minna ovat molemmat siinä tilanteessa, että uupumus ja väsyminen on iskenyt, voimat ovat vähissä. He ovat tekemässä ratkaisua, joka ei vielä ole saanut selkeää muotoa, mutta jolle ei ole vaihtoehtoa.

Psyykkisen sairauden ennustamattomuus pakottaa omaiset jatkuvasti neu-vottelemaan vastuunsa rajoista. Sekä Karpin ja kumppaneiden (1999, 2000) tutki-mukset että tämä tutkimus implikoivat sitä, että huolenpitoon liittyy vahvoja kult-tuurisia mallitarinoita. Omaiset joutuvat tulkitsemaan näitä mallitarinoita etsies-sään sopivaa ja toimivaa tasapainoa vastuunkannon ja oman hyvinvoinnin välille.

Karpin ja kumppaneiden mukaan huolenpitouran käännekohdissa omaiset saattavat tuntea, että heidän oma terveytensä ja identiteettinsä on vaarassa. Rat-kaisevaan käännekohtaan liittyy usein myös oivallus siitä, että sairauden kulkua on mahdoton hallita. Luopuminen hallinnan yrityksestä koetaan usein helpot-tavana. Tällöin pohditaan myös sitä, kuinka paljon sairastunut on vastuussa itses-tään ja omasta elämästään. Karp ja kumppanit (1999, 2000) tuovat esille, että vastuun rajojen vetäminen ei ole helppoa, koska siihen liittyy epävarmuutta, epä-

selvyyttä ja ristiriitaisuutta. Raija, Minna, Sinikka ja Johanna pohtivat kukin omalla tavallaan sopivan huolenpidon rajoja. He etsivät mahdollisuutta hallita omaa elämäänsä ja pärjätä opiskelun, työn ja perhe-elämän asettamien vaatimusten kanssa ja lisätä omaa psyykkistä hyvinvointiaan. Annen tarina on kuvaus siitä prosessista, jonka aikana hän on kyennyt vähitellen, vuosien kuluessa, asettamaan rajat suhteessa äitiinsä, ja siitä että hänen on mahdollista hallita omaa elämäänsä riittävissä määrin. Näissä ratkaisuissa on paljolti kyse sellaisen tasapainon etsimisestä, jossa kaikki osapuolet kärsisivät mahdollisimman vähän.

Tilanne, jossa uusia ratkaisuja etsitään, rakentuu haastateltavien puheessa umpikujana tai pakkona, johon on johtanut se, että aiemman huolenpitoratkaisun kanssa ei muuttuneessa tilanteessa selvitä. Askeleet muutoksen tekemiseksi otetaan vasta kun se koetaan välttämättömäksi. Kokemus välttämättömyydestä kristalloituu niissä lausunnoissa, joissa tilannetta kuvataan valintana oman elämän ja vanhemman elämän välillä tai kuten Raija kuvaa omaansa ja Minnan tilannetta:

..tai sit (..) mennään kahden lisäpaikan hakijoiks sinne sairaalaan.

Karpin ja kumppaneiden (1999, 2000) tutkimukset nostavat esille kaikille omaisryhmille yhteisiä kokemuksia. Tutkimusta tulisi heidän mukaansa syventää siihen suuntaan, millaisia eri omaispositiossa olevien maailmat ovat suhteessa huolenpitoon ja kokevatko eri perheenjäsenet erityyppisiä tunteita. He myös kysyvät sitä, millä tavoin huolenpitoavastuusta neuvoteltaessa välittyvät sukupuoli ja asema perheessä.

Kun sairastunut on vanhempi ja omainen lapsi, huolenpito ja ainakin huoli ja vastuunkanto on saattanut alkaa jo lapsena. Johannan haastattelussa tämä tulee esille puheenvuorossa, jossa hän suree tilannettaan, kohtaloaan:

..et miks minä juuri, miks, miks mulla täytyy olla näin, mun äitini on sairas..

Johanna kokee joutuneensa huolehtimaan liian paljosta liian varhain eikä loppua ole näköpiirissä. Finchin ja Masonin (1993) tutkimuksessa todetaan, että kaikista sukulaisuussuhteista juuri vanhempien ja lasten välistä suhdetta pidetään erityislaatuisena verrattuna muihin suhteisiin. Etenkin monet vanhemmat auttavat paljon lapsiaan. Myös Melkaksen (2003, s. 82–99) Suomea koskevasta tutkimuksesta käy ilmi, että vanhempien ja lasten suhteet näyttäisivät vain tiivistyvän, kun sen sijaan suhteet sisaruksiin ja muihin sukulaisiin olisivat menettämässä merkitystään. Vaikka vastuut eivät ole ennalta määrättyjä, vaan ne neuvotellaan yleensä tapauskohtaisesti, ilmenee avun antamisesta kieltäytymisen synnyttämä ambivalenssi Finchin ja Masonin (1993) mukaan eri asteisena eri positioissa olevilla ihmisillä tuoden neuvotteluprosessiin erityyppisiä elementtejä. Sitou-

mukset sukulaisten tai perheenjäsenten välillä kehittyvät ajan myötä vuorovaikutuksessa, eikä huolenpitoon sitoutumisen aste ole tietoisien suunnittelun tulosta. Finch ja Mason korostavat, että myös lasten ja vanhempien välisessä suhteessa sitoutuminen on kehittyvää, ei ennalta lukkoon lyötyä. Kuitenkin vanhempia sitoo se, että vanhempien ja lasten väliset suhteet määritellään suhteina, jossa vanhempien tulee pitää huolta lastensa aineellisesta ja emotionaalisesta hyvinvoinnista, ja ajatellaan, että tällä on vaikutusta lasten aikuisuuteen saakka. Finchin ja Masonin mukaan vanhempien suhde lapsiinsa on ainoa sukulaisuussuhde, jossa toista osapuolta voidaan pitää moraalisesti vastuullisena siitä, kuinka toisella osapuolella menee aikuisena. Vaikka vanhempien sitoutuminen lapsiinsa lähtee lapsuudesta, kyse on kuitenkin prosessista ja neuvotteluista, joissa erilaiset lopputulokset ovat mahdollisia.

Finchin ja Masonin (1993) esittämää kuvaa vasten on selvää, että monet lapset jotka ovat kasvaneet perheissä, joissa on psyykkistä sairautta (tai muita vanhemmuutta rajoittavia ilmiöitä), ovat moraalisesti koodiston mukaan jääneet vaille monia asioita, joita vanhempien kuuluisi lapsilleen turvata. Siinä mielessä voisi ajatella, että näillä lapsilla olisi aikuisina 'hyvä neuvotteluasema' esimerkiksi tilanteissa, jossa sitoutumista halutaan vähentää. Näin ei kuitenkaan näytä olevan tämän tutkimuksen huolenpitokertomuksissa. Sen sijaan edellisen luvun Marja ja Julia ovat irtautuneet huolenpitomielessäkin äidistään. Julian isäpuoli on pitänyt huolta äidistä ja nyt Juliaa huolestuttavat hänen isäpuolensa terveysongelmat:

Mä en haluais nimittäin todella pistää tikkuu ristiin, et mun äidin eteen. Mun mielestä mul ei oo mitään velvollisuutta. Et se on, se mun täytyy laskee edukseni, että mä oon ihan tehny sen työn, et mä oon siit selvinny, ja, ja jos joku rupee mult jotakin vaatiman sen suhteen vielä, niin mä en ihan tiedä, miten mä sanani asettaisin (naurua) siinä vaiheessa.

Selityksenä huolenpidolle voi toimia Finchin ja Masonin (1993) huomio siitä, että omaksuttu sitoutuneisuuden aste saattaa olla vahva osa identiteettiä. Empaattisen vaimon, tukea antavan sisaren, turvallisen isän tai huolehtivan tyttären identiteetti saattaa olla olennainen osa ihmisen kuvaa itsestään tai jopa sen perusta. Koska moraalisesti arvokasta identiteettiä ilmaistaan ja vahvistetaan sitoumusten kautta, sitoumuksista vetäytymisestä jouduttaisiin maksamaan 'liian kallis hinta'.

Finch ja Mason (1993) painottavat paljon sitä, että sukulaisuuteen liittyvä vastuunkantoon ohjaava moraalikoodisto on vain suuntaa antava. Keskeiset periaatteet eli se, että avun antaminen on oma valinta ja että apua ei voi vaatia, eivätkä kuitenkaan auta ymmärtämään sitä ilmiötä, jossa sitoudutaan voimakkaasti huo-

lenpitoon ja jossa on vaikeaa vähentää sitoutumisen astetta. Tällainen voimakas sitoutuminen tulee esille mielenterveyspotilaiden omaisten kokemuksissa (esim. Chesla 1989, Jones 1997, Jeon ja Madjar 1998, Karp ja Watts-Roy 1999, Karp ja Tanarugsachock 2000) ja myös omassa aineistossani. Omaistutkimuksethan koskevat enimmäkseen juuri huolenpitäjiksi tai vastuunkantajiksi päätyneitä omaisia. Finchin ja Masonin mielestä sosiaalisia merkityksiä rakennetaan käyttöä varten. Ihmisten ilmaiset uskomukset eivät siis ole vain pelkkiä ajatuksia, vaan niillä on yhteys toimintaan. Näin ajatellen Finchin ja Masonin tutkimuksessa esille tulleet melko väljät normit vastuunkannolle tuntuisivat rakentavan paremminkin pohjaa sitoutumisen rajaamiselle kuin sitoutumiselle. Voisiko olla niin, että avun antaminen ja sen evääminen eivät olisikaan saman ilmiön kaksi puolta vaan kaksi eri ilmiötä, jotka edellyttävät omia selitysjärjestelmiään?

Ajan myötä kehkeytynyt avun antamisen ja saamisen vastavuoroisuus ja kiitollisuudenvelan maksaminen eivät Karpin ja kumppaneiden (1999, 2000) tutkimuksissa näyttäisi toteutuvan eivätkä näin selittävän aikuisten lasten sitoutumista huolenpitoon. Samaan lopputulokseen tulin oman aineistoni perusteella. Sen sijaan vastavuoroisuuden puute voisi selittää tilannetta, jossa huolenpitoon ei sitouduta. Oletan, että lasten suhteeseen vanhempiensa liittyy sellaisia kokemuksia ja merkityksiä, jotka eivät tässä tutkimuksessa ole purettavissa.

Millä tavoin sitten sukupuoli välittyy sitoutumisen neuvottelussa? Tapio Kirsin tutkimuksessa (2003) dementoitunutta puolisoaan hoitavat miehet, toisin kuin naiset, eivät pohdi osaamisensa rajoja tai syyllistä itseään hoitokykynsä ja -taitonsa mahdollisista vajavuuksista. He tekevät hoitajina sen, minkä osaavat eivätkä vertaa itseään muihin hoitajiin tai hoitamisen ihannenormeihin. Tämä viittaisi siihen, että miesten ja naisten hoitajuus rakentuu eri tavoin, koska hoitamisen kulttuurinen konteksti on erilainen.

Sukupuoli on relevantti kysymys, sillä naiset näyttävät olevan miehiä sitoutuneempia huolenpitoon, vaikka vaihtelua on paljon. Miksi? Finchin ja Masonin (1993) mukaan oikea kysymys sukupuolen suhteen ei ole se, onko naisilla ja miehillä erilainen käsitys perheeseen liittyvistä vastuista. Näin ei näytä olevan. Sen sijaan eroja ilmenee, kun miehet ja naiset neuvottelevat omia suhteitaan perheenjäseniinsä ja sukulaisiinsa. Finch ja Mason arvelevat, että naisten suurempi sitoutuneisuus kertoo siitä, että heidän voi olla vaikeampi saada oikeutus tietyille positiolle.

Ingrid Connidis ja Julie McMullin (2002) analysoivat perhesiteitä ja niihin liittyvää ambivalenssia. He hakevat sosiologista selitystä koetulle ambivalenssille ja korostavat sitä, että ambivalenssi ei ole vain yksilöiden kokema tunne vaan se ilmaisee yhteyttä, joka vallitsee yksilöllisen elämän ja sosiaalisen rakenteen vä-

lillä. Ambivalenssi syntyy, kun yritetään täyttää omia, perheen ja yhteiskunnan ristiriitaisia odotuksia ja vaatimuksia. Vähäinen sitoutuminen tai sitoutumisen vähentäminen aiheuttaisi siis enemmän ambivalenssia juuri naisille, koska mahdollisuus ratkaista ambivalenssi on sidottu rakenteellisiin mahdollisuuksiin, sukupuolijärjestelmään. Ihmiset, joilla on vähemmän vaihtoehtoja, ovat taipuvaisempia ratkaisemaan ambivalenssin hyväksymällä sitoutumisen kyseenalaistamisen sijasta. Finchin ja Masonin (1993) mukaan osuva kysymys sukupuolen merkityksestä voisi olla se, eroavatko ihmisten tavat havaita ja tulkita miesten ja naisten toimintaa suhteessa perheenjäseniin.

Connidis ja McMullin (2002) näkevät perhetutkimuksen tulevaisuuden haasteena identifioida niitä strategioita, joita ihmiset käyttävät ratkaistakseen perhesiteisiin liittyvää ambivalenssia. Tämän tutkimuksen huolenpitokertomuksissa käytiin neuvottelua oman jaksamisen ja huolenpitovastuun välillä. Oman elämän vaatimukset liittyivät opiskeluun, työhön ja perheeseen. Raijan ja Minnan haastattelussa pohdittiin monipuolisesti moraalisia kysymyksiä: missä määrin sairastunut voi olla vastuussa omasta elämästään, voiko huolenpito olla jostakin näkökulmasta väärin ja onko huolenpitovastuun vähentäminen heitteille jättöä.

Sinikan kertomuksessa tulivat esille jaksamiseen liittyvät asiat, mutta myös psykologisena resurssina läheisriippuvuusajattelu, jonka kautta löytyi näkökulma äidin ja tyttären väliseen suhteeseen. Tämä tutkimus ei anna mahdollisuutta vetää johtopäätöksiä huolenpidon ja sukupuolen suhteesta, mutta huolenpitokertomukset houkuttelevat pohtimaan sukupuolen merkitystä. Deborah Luptonin (1998, s. 24–21) mukaan sukupuolittuneessa kulttuurissa naisilla ja miehillä on käytettävissään erityyppisiä diskursseja. Anni Vilkkon (1988) on elämäkertatutkimuksen kontekstissa esittänyt, että naisten tarinoille ovat leimallisia kuvaukset suhteista läheisiin ihmisiin, ei se mitä minä on 'saanut aikaan'. Jos ajatellaan, että naisten identiteetti rakentuu enemmän suhteiden kautta, voisi ajatella, että psykologiset diskurssit ovat omiaan tarjoamaan resursseja ihmisten välisten suhteiden tarkasteluun. Näiden diskurssien voi ajatella myös olevan helpommin naisten kuin miesten käytettävissä. Aiemmin tuli esille, että naisten on vaikeampi oikeuttaa sitoutumisen rajaamista tai vähentämistä. Psykologiset, riippuvuutta patologisesta näkökulmasta tarkastelevat populaarit teoriat, voivat toimia yhtenä naisten resurssina, jolla he voivat pyrkiä ratkaisemaan huolenpitosuhteen ambivalenssia.

Tämän tutkimuksen haastateltavat eivät itse nosta esille kysymystä sukupuolesta. Heille psyykinen sairaus on se käsite, jonka kautta he refleктоivat ja tekevät ymmärrettäviksi kokemuksiaan. Psyykinen sairaus on se tekijä, joka määrittelee heidän huolenpitokokemustaan. Toisaalta huolenpitokertomusten kautta määritellään psyykkistä sairautta.

Olen lukenut tässä luvussa esitettyä neljää haastattelua puheena, jossa joko suuntaudutaan ratkaisemaan suhdetta psyykkisesti sairaaseen äitiin tai kerrotaan siitä, miten ja millaisten vaiheiden kautta suhde äitiin on ratkaistu. Käyttämäni käsitteet ovat paljolti sosiologisia ja huolenpitoa on tarkasteltu sosiaalisen toimijuuden kautta. Olen pyrkinyt löytämään välineitä, joiden avulla voisi saada ymmärrystä siihen, mistä vastuunkannossa ja huolenpidossa tai siitä irtautumisessa on kysymys. Paljon jää kuitenkin hämärän peittoon. Sitoutuminen huolenpitoon ei tunnu tyhjenevän sosiaalisen toimijuuteen.

Psyykkisesti sairastuneen vanhemman lapsi, joka on vanhempisuhteessaan yhdenlaisessa marginaalissa, voi tehdä näkyväksi niitä perheenjäsenyyteen liittyviä kulttuurisia käsityksiä, arvoja ja normeja, jotka muuten eivät niin selkeästi piirtyisi esiin. Hän joutuu perustelemaan sitä, ettei hän – toisin kuin odotetaan tai koetaan odotettavan – ota huolehtiakseen vanhemmastaan siinä määrin kuin se ulkoapäin katsoen näyttäisi mahdolliselta tai suotavalta. Etäisyyden ottoon tai huolenpidon minimointiin oikeuttavan moraaliryönnön aineistona voivat toimia lapsuuden kokemukset, joista käyvät ilmi erilaiset vaille jäämiset, laiminlyönnit ja suoranaisten vainon kohteeksi joutuminen. Lapsuuden kokemusten, oman elämän vaatimusten ja psykologisten mallitarinoiden pohjalta voidaan lähteä neuvottelemaan vastuukysymyksistä.

7 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä luvussa otan uudelleen esille esittämäni tutkimuskysymykset ja pohdin sitä, millaisia vastauksia löysin ja millaisia johtopäätöksiä tuloksista voi vetää.

Vanhemman psyykinen sairaus lapsuudenkokemuksena ja aikuisuuden kontekstina

*Language doesn't only build bridges
into the world, but also into loneliness.
(Paul Celan)*

Tutkimuskysymyksistäni *ensimmäinen* koski sitä, millaisia kokemuksia lapsen kannalta voi liittyä äidin tai isän psyykkiseen sairauteen. Tarinametaforan käyttö tutkimuksessa, kuten minkä tahansa empiirisen tutkimuksen välineen käyttö, rajaa myös sitä, mitä saadaan selville. Empiirinen tutkimus on aina ontologisesti sitoutunutta eli empiirisen tutkimuksen avulla ei voida ratkaista tutkimuskohteen luonnetta, vaan sen ratkaisevat tehdyt hypoteesit ja valittu menetelmä. (Rauhala 1989).

Voinko siis sanoa mitään lapsuuden kokemuksista, jos olen sitoutunut tarinametaforan käyttämiseen? Kysymys on näkökulman valinnasta. Lähdän siitä oletuksesta, että lapsuudesta kertominen on liikkumista nykyisen ja menneen välillä, aikuisuuden ja lapsuuden vuoropuhelua. Liike ei siis ole yksisuuntainen, se ei kulje vain tästä hetkestä lapsuuteen eikä lapsuudesta tähän hetkeen. Matti Hyvärinen (1994, s. 49) puhuu muistamisen ja etsinnän etenemisen kaksoisliikkeestä. Marja Saarenheimoa (1994) soveltaen: lapsudentarinassa ei ole kyse ainoastaan viittaussuhteesta eikä myöskään konstruktioista, vaan kertomisella on kaksinainen luonne. Saarenheimo peräänkuuluttaaakin kerronnan kuvausfunktion ja muiden funktioiden välisen suhteen problematisointia.

Saarenheimo (1994) lähtee siitä, että puhtaasti elämäntapahtumia kuvaavat lausumat, joilla ei ole minkäänlaista pragmaattista funktiota, ovat arkipuheessa suhteellisen harvinaisia. Tutkimustilanne ei edusta arkipuhetta. Useat haastateltavat ilmaisivat tulleen haastatteluun kiinnittääkseen huomiota niiden lasten tilanteeseen, jotka elävät psyykkisestä sairaudesta kärsivissä perheissä. Tässä mielessä heidän voi ajatella toimivan myös eräänlaisina todistajina, ja tämä antaa heidän puheelleen oman vivahteensa. Tutkijana rakennun tässä kontekstissa

äänen antajaksi suhteessa haastateltaviin ja tutkimuksen ulkopuoliseen todellisuuteen.¹⁴

En ole tässä tutkimuksessa analysoinut haastateltavien lapsuudenkokemuksia temaattisesti (vrt. Jähi 2001). Sen sijaan tutkimuksessani on aineksia, joiden kautta syntyy kuva siitä, millaista on elää lapsuutensa perheessä, jossa vanhempi on psyykkisesti sairas. Näillä aineksilla tarkoitan yksinkertaisesti haastateltavien puhetta lapsuudestaan: ensinnäkin kuvauksia siitä, millaista elämän oli tapana olla sekä toiseksi tilanteiden ja tapahtumien kuvauksia; episodeja, muistoja, tuokiokuvia, tarinoita.

Aineistossani tulee esille asioita, joiden uskon kertovan epäsuorasti jotakin olennaista haastateltavien lapsuudesta. Haastatteluissa tulee esille runsaasti haastateltavien omaehtoisesti tuottamaa metapuhetta, puhetta puhumisesta. Haastateltavat puhuvat lapsuuden kokemuksista puhumisesta ja tuon puhumisen vaikeudesta. Osa haastateltavista kertoo pelänneensä, etteivät he haastattelutilanteessa pystyisikään puhumaan kokemuksistaan. Melkein kaikki esittävät jonkun arvion siitä, milloin puhuminen lapsuuden kokemuksista ei vielä olisi onnistunut tai millaista puhumisen ja jakamisen historiaa tutkimukseen osallistuminen on edellyttänyt. Ajattelen, että kun haastateltava on ilmaissut halunsa tulla mukaan tähän tutkimukseen, hän on samalla sitoutunut puhumaan asioista, joista ei ole helppo puhua.

Lapsuudesta kertominen on kokemusten koskettamista kielellisesti. Kaisan ja Saijan haastatteluissa syntyi tunne siitä, että puhumisella sekä paljastetaan että peitetään, kosketetaan kokemusta ja vältetään tuota kosketusta. Kysymys, jonka tässä haluan nostaa esiin, on: millaisia ovat kokemukset, joista kertominen vaatii vuosien työstämisen ja kypsytelyn? Joista kertominen synnyttää pelkoja hallitsemattomasta itkusta? Joista usein ensimmäiseksi on mahdollista puhua terapiaistunnon kahdenvälisessä ja luottamuksellisessa tilassa? Useat tämän tutkimuksen haastateltavat kuvaavat terapiaan menoa pakkona, tutkimukseen tuloa taas valintana tai kokeiluna:

..varsinkin kun omalta kohdaltani olen vasta päässyt alkuun. Tarkoitin tällä osallistumista tutkimukseesi. Sehän oli nimittäin varsinaisesti ensimmäinen kerta, kun tapaan vapaaehtoisesti (terapiaan meno tai äidin asioiden hoidon takia ihmisiin yhteydenottaminen on ollut kaikkea muuta kuin vapaaehtoista) uuden ihmisen, jolle alusta lähtien henkilöidyn psyykkisesti sairaan ihmisen lähiomaisena. (Ote haastateltavan jälkikäteen lähettämästä kirjeestä).

¹⁴ Tässä nojaudun Kirsi Juhilan esittämiin ajatuksiin Tampereen yliopiston Sosiaalipolitiikan laitoksella järjestetyssä Teorian rooli induktiossa -seminaarissa 26.11.1998. Hänen esityksensä otsikko oli Metodologiset teoriat ja induktio.

Taina, Kaisa, Saija ja Julia kuvaavat suhdettaan lapsuuden kokemuksiin prosessina. Tätä prosessia kuvataan välttämättömyytenä, ja sen siemen on nykyisyydessä. Liikkeelle lähtenyt prosessia ei voi pysäyttää. Kokemukset ovat olleet 'pinnan alla', 'peitossa', 'syvällä' ja 'näkymättömissä'. Tilannetta kuvataan ruumiillisena kokemuksena, kokemukset ovat sisällä 'mustana möykkynä' tai 'möhkäleenä', joka 'sulaa hitaasti', 'kiukutellen', vaikeasti ja pitkään. Kielen kautta kokemuksia kosketetaan ja tätä koskettamista kuvataan ensi vaiheessa tuskalliseksi. Kielellisen kosketuksen kautta, kertomalla, kokemukset alkavat saada merkityksiä, ne tarinoituvat. Syntyy mielikuva, että kokemukset autetaan sopivan välineen, tässä tapauksessa kielen, avulla ulos ruumiista, itsen ulkopuolelle. Nyt niitä voi pitää kädessään, kosketella, käänellä ja katsella.

Julkisuudessa on käyty keskustelua psykoanalyysistä teoriana ja terapiakäytäntönä, pitkistä ja lyhyistä terapioista, psykokulttuurista ja terapeutin ja asiakkaan/potilaan suhteesta ja siihen sisältyvästä valta-asetelmasta, määrittelyvallasta (esim. Helsingin Sanomat 1994, Yhteiskuntapolitiikka 1999, Helsingin Sanomat ja Aamulehti 2003 liittyen KELA:n rooliin terapiarahoituksen suhteen). Näissä keskusteluissa potilas on usein rakentunut objektina, terapeutin vallankäytön kohteena, viattomana uhrina. Vähemmän on tuotu esille potilaiden subjektiivista ja kokemuksia. Ne ovat jääneet lehtien yleisönosastojen yksittäisiksi kuvauksiksi huonoista ja hyvistä terapiakokemuksista (ks. kuitenkin Ehrnrooth 1996).

Kysymys jonka haluan tässä nostaa esille on se, millaisia ovat kokemukset, joiden kielellistäminen ja jakaminen ei ole arkielämässä kulttuurisesti mahdollista tai suotavaa. Onko olemassa asioita, jotka eivät kuulu tavanomaisen vuorovaikutuksen piiriin, ei edes läheisten ystävien kesken? John McLeod (1997) tuo esille, että keskuudessamme on ihmisiä, joita on nöyryytetty ja kohdeltu äärimmäisen julmasti eikä heidän kokemuksiaan ole uskottu. Riitta Järvinen (2004) on tutkinut kidutettujen kokemuksia. Kiduttaminen halutaan aina pitää salaisena, ja tästä syystä siinä käytetään menetelmiä, jotka jättävät ruumiiseen mahdollisimman vähän havaittavia jälkiä. Vasta-argumenttina kidutettujen kertomuksille virkavalta yleensä esittää, että uhrin valehtelevat tai liioittelevat ja että kysymyksessä on ollut epätavallinen yksittäistapaus.

Vallalla olevat tarinat menestyksestä ja kehityksestä eivät juurikaan jätä tilaa epämiellyttävälle tarinoille menetyksistä ja tuhosta. Perinteinen historiankirjoitus rakentuu voittajien tarinoista, ja tuolloin häviäjien tarinat torjutaan voittajien historiaa horjuttavina, himmentävinä, alentavina tai loukkaavina. Ulla-Maija Peltonen (2000 ja 2003) on tutkinut vuoden 1918 tapahtumia Suomessa muistamisen ja unohtamisen kysymyksenä. Hävinneen puolen mieliä katkeroitti se, että virallinen julkisuus ei myöntänyt tehtyjä vääryyksiä, rikoksia ja väki-

valtaa, vaan peitteli ne. Heti sisällissodan jälkeen nousi esille kysymys muistamisesta ja unohtamisesta, siitä kuka sai muistaa, mitä ja miten sai muistaa ja kenen, mitä ja miten piti unohtaa.

McLeod (1997) esittää, että yhteiskunnassamme on taipumus individualisoida tragediat. Raskaiden tarinoiden kuuntelun taakka on annettu yhdelle huoneessaan istuvalle ihmiselle, terapeutille. Tällä tavoin nämä tarinat eivät pääse horjuttamaan muita eivätkä koskettamaan syvimpiä pelkojamme.

Toinen terapiaan liittyvä kysymys on se, millä tavoin kokemusten kielellistäminen on mahdollista. McLeodin (1997) mukaan on olemassa kokemuksia, joiden sanoiksi pukeminen on äärimmäisen vaikeaa, ja tuolloin vaikeneminen voi näyttää paremmalta vaihtoehdolta kuin se, että jouduttaisiin ottamaan väärinymmärretyksi tulemisen riski. Haastateltavani Anne toteaa:

..ihmiset ei pysty käsittään.

Natsien keskitysleireiltä pelastuneet ovat kuvanneet kielen rajoituksia ja sanojen riittämättömyyttä kokemustensa kuvaamiseen. Yksi kielen rajoituksista puhunut on kirjailija Imre Kertesz:

'Myös kirjallisuudessa on ollut voimassa perussävel, yhteiseen sopimukseen perustuva moraalinen ja eettinen arvojärjestys, joka on hahmottanut lauseiden ja ajatusten suhdejärjestelmän. Ne harvat, jotka ovat käyttäneet koko elämänsä holokaustitodistuksen antamiseen, ovat tienneet hyvin, että heidän elämänsä jatkuvuus on katkennut, että he eivät ole voineet jatkaa elämäänsä heille niin sanoakseni yhteiskunnallisesti suositellulla tavalla eivätkä käsitellä kokemuksiaan Auschwitzia edeltävällä kielellä.' (Kertesz 2003, 13–14)

Tarinametaforaa käyttäen voisi kysyä, voiko olla sellaista tilannetta, jossa omien kokemusten hahmottamiseksi ja ilmaisemiseksi ei löydy tarinallista mallia? Entä jos omat kokemukset eivät tyhjene mihinkään mallitarinaan? Tai jos kyse on monen mallitarinan mahdollisuudesta tai kaikkien mahdottomuudesta? Tai jos kokemukset antavat aineksia kahteen vastakkaiseen tarinaan? Järvinen (2004) tuo esille, että turvapaikkaa hakeva kidutettu pakolainen voi käyttää tiettyjä tarinallisia välineitä siksi, että muitakaan ei ole tarjolla tai siksi, että ne näyttävät itsestäänselvyyksiltä tai täyttävät ympäristön odotukset. Näin mallitarinat, jotka usein käsitetään resursseina, voivat myös muodostaa esteen kertomiselle ja jakamiselle.

Kaikki haastateltavani ovat joko hakeutuneet terapiaan tai puhuneet kokemuksistaan tilanteissa, joissa on ollut läsnä ammattiauttajia. He ovat mitä ilmeisemmin olettaneet, että psykologisilla teorioilla ja terapeuttisilla käytännöillä on heille jotakin tarjottavaa. Terapiassa saattaa tulla esille sellaisia kertomisen resursseja, jotka mahdollistavat häpeää tuottaneiden ja hämmentävien kokemusten,

erittäin ristiriitaisten kokemusten, vihan, tabukokemusten ja kärsimyksen puke-
misen sanoiksi ja niiden jakamisen parhaassa tapauksessa hyväksyvässä ja tur-
vallisessa suhteessa.

Saijan tarinan yhteydessä totesin, että vanhemman psyykkinen sairaus ei
näyttäisi olevan lapselle diagnoosi tai tila vaan suhde. Anni Vilkko (1997) puhuu
suomalaisen elämäkertatutkimuksen kontekstsissa elämäkerroissa esiintyvistä isä-
ja äitikuista. Hän kuvaa noin 40-vuotiaiden naisten elämäkerroissa esille tulevaa
arkista, yleistettyä äitiä, äitiä joka on ikään kuin osa elämäntapahtumia, jatkuvasti
läsnä oleva, toistuvuudelle rakentuva hahmo, joka ei piirry tekstiin eloisana
muistona toisin kuin isä. Toinen äitikuva, joka Vilkon aineistossa tulee esille, on
kylmä, itseensä sitova äiti. Tämä äitihahmo koetaan ongelmallisena ja näissä
elämäkerroissa ilmaistaan etäisyyttä äitiin, surua ja syyllisyyttä. Vilkon esittämät
äititarinat ovat myös tarinoita vaikeasta itsenäistymisestä, ja negatiivisiin äiti-
kuviin liitetään usein myös kuvauksia tyttärien riippuvuudesta ja äidin domi-
noinnista. Kylmän, dominoivan ja sitovan äidin kuvaukset tuovat mieleen Ritvan
ja Sinikan kuvaukset äideistään. Vilkon analysoimien naiselämäkertureiden äiti-
kuvausten voi ajatella olevan sellaisia kuvaamisen tapoja, jotka löytävät kaiku-
pohjaa kulttuurisista kertomisen konventioista. Osa tämän tutkimuksen haastatel-
tavista kuvaa äitiään tai suhdettaan äitiin tavoilla, jotka ovat kulttuurisesti har-
vinaisia, ehkä jopa kiellettyjä.

Haastateltavien kertomuksissa tulee esille, että äiti voi olla aggressiivinen,
tuhoava, pelottava tai julma. Äiti ei tarjoa syyliä eikä turvaa, vaan hän lisää stres-
siä elämässä. Äiti voi myös jäädä tuntemattomaksi, kuin kuolleeksi. On hetkiä,
jolloin äitiä on vaikea tunnistaa, hän voi yhtäkkiä muuttua vieraaksi. Äiti mani-
puloi tai käyttää hyväkseen. Hän tuhoaa, haukkuu huoraksi, yrittää tappaa. Hän
voi myös yrittää itsemurhaa. Äiti inhottaa, häntä vihataan ja pelätään. Äidin kä-
sissä on tunnettu kuolemanpelkoa. Äiti on akka tai se kauhea mytikki kotona.
Äidin kanssa on hirveää asua. Äidin kanssa eläminen voi olla kuin diktatuurissa
elämistä. Se voi olla kuin painajaista, pahimmillaan kuin keskitysleiri. Äiti opet-
taa mitä voi olla pohjaton pahuus ja millaista on, kun ei ole mitään pakopaikkaa.

Nämä ovat kulttuurissamme harvinaisia tapoja kuvata äitiä, etenkin silloin,
kun kuvauksia ei pehmennetä tai vedetä osin takaisin. Kertomuksesta riippuen
kuvaukset äidistä voivat olla totaalisen kielteisiä tai sitten niihin on kutoutunut
vastakkaisia aineksia, rakkautta, myötätuntoa, sääliä. Se konteksti, missä 'äitinä
oleminen tapahtuu' on psyykkinen sairaus. Äiti ei ole arkinen, yleistynyt äiti eikä
– 'ainoastaan' – passiivinen, etäinen ja kylmä äiti, vaan äiti voi olla aktiivisesti
paha tai sitten häntä ei oikeastaan ole.

Millaisia asioita ja merkityksiä sitten liittyy vanhemman psyykkiseen sairauteen, kun kokemuksia katsellaan tämän hetken kontekstista? Mistä silloin puhutaan, kun aikuisena puhutaan vanhemman psyykkisestä sairaudesta? Miten asettuu kysymys selviytymisestä? *Toiseen* ja *kolmanteen* tutkimuskysymykseeni vastaan, että esille tulleita asioita ovat ensinnäkin selviytymisen projektin ja sairastumisen pelon kietoutuminen toisiinsa. Ne, jotka kokivat selviytyneensä eivät enää pelänneet sairastuvansa. Selviytyminen voi psyykkisen sairauden suhteen tulla esille myös käänteisessä mielessä kuten Ritvan tarinassa, jossa isän psyykinen sairaus on Ritvalle selitys hänen omalle sairastumiselleen, ja se toimii tarinallisena resurssina, jonka avulla hänen on mahdollista saada ymmärrystä omaan elämäänsä. Se tarinamalli, determinaatiotarina, jota itse pidin vahingollisena ja jonka Marja ja Julia torjuivat, oli kuitenkin yhdelle haastateltavalla tapa avata tietä tulevaisuuteen.

Esille tuli myös se, että on erilaisia tapoja kertoa vanhemman psyykkisestä sairaudesta. Kaikki kertomisen tavat eivät ole sidottuja psykologisiin kehityksen, kasvun, eheytyksen tai emansipoitumisen mallitarinoihin. Julian nouseva kehitystarina, Marjan menneestä nykyiseen pärjäämismielessä tasaisesti kulkeva tarina ja Ritvan laskeva determinaatiotarina, ovat aineiston 'valmiimpia' tarinoita, jotka rinnakkain luettuina muodostavat yhden tutkimuksen juonteen (vrt. Hankiss 1981). (Ks. s. 97-119.)

Arthur Frank (1995, s. 77–136) löysi tutkimuksessaan kolme kertomustyyppiä, joilla välitettiin sairauteen liittyvää kokemusta. Osaa kertomuksista hän nimitti kaaostarinoiksi. Frankin mukaan kaaostarina on ruumiillistunein tarinan muoto, sillä se on jotakin, joka puuttuu puheesta. Kaaostarinat eivät ole tarinoita vaan anti-tarinoita, sillä ne voidaan vain elää, ei kertoa. Se joka kykenee kertomaan kaaoksesta, kertoo menneisyydestä. Kuulijoille kaaostarinat ovat uhkaavia ja ahdistavia ja siksi ne jäävät usein kuulematta. (Mt. s. 97–102.)

Osa Frankin (1995) tutkimuksen kertomuksista oli ennalleenpalautumistarinoita tai toipumistarinoita (restitution stories), joissa kerrotaankin oikeastaan tarinoita terveydestä eikä sairaudesta. Nämä ovat Frankin mukaan tarinoita, joita toiset haluavat kuulla, sillä jokainen haluaa parantua. (Frank 1995, s. 77–84.) Kilvoittelutarinoissa (quest stories) kertoja hyväksyy sairauden ja kertoo sen matkana, arvoituksen ratkaisemisena tai kilvoitteluna. Kyse voi olla sairauden kertomisesta osaksi omaa elämäntarinaa tai henkilökohtaisen myytin rakentamisesta, jolloin sairastumista voi kuvata uudelleen syntymisen kaltaisena tapahtumana. Nämä tarinat ovat muutoksen ja kasvun tarinoita. (Mt. s. 115–126.)

Omassa aineistossani ovat tunnistettavissa muutosta ja kasvua ennakoivat tarinat, kuten Tainan ja Sinikan tarinat tai sellaiseksi jo kiteytynyt Julian tarina.

Julian tarinassa äidin psyykkinen sairaus on punottu osaksi elämäntarinaa. Kaaostarinan piirteitä tuli esille etenkin Kaisan haastattelussa, jossa aukot kertomuksessa kertoivat ehkä enemmän kuin sanoiksi puettu. Myös Ritvan tarinassa voi nähdä Frankin kaaostarinan piirteitä siinä mielessä, että siinä kerronta on ylideterminoitua, isän psyykkisen sairauden aiheuttamille vaikeusille ei voi mitään (Frank 1995, s. 99). Kuitenkin Frankin kaaostarinan piirre, kronologisen kerronnan (sitten ja sitten..) ja hiljaisuuksien vuorottelu vailla tarinalle ominaista merkityksin jäsenettyä aikaa, ei sovi Ritvan tapaan kertoa.

Puhtaita ennalleenpalautumistarinoita en aineistostani löytänyt. Sellaisiakin tarinoita varmasti löytyy, joissa vanhempi sairastuu psyykkisesti, mutta toipuu ja perheen tilanne palautuu ennalleen. Ehkä ne eivät ole tarinoita, joita tullaan kertomaan tutkijalle vielä vuosienkin jälkeen.

Aineistossani oli yksi miehen haastattelu, jota käytin tausta-ainestona, mutta jota en voinut sen teknisen puutteellisuuden ja valitsemani lukutavan takia käyttää analyyseissani. Maritta Itäpuisto (2001) esittää tutkimuksessaan vanhempiensa alkoholinkäytöstä kärsineiden nuorten aikuisten selviytymistarinoista, että reagointi vanhemman alkoholiongelmaan ja lapsuudentapahtumiin liittyvät tunteet ja toimintamallit ovat sukupuolittuneita. Hänen haastattelemansa naiset toivat esille paljon häpeän tunteita, jotka liittyvät sekä lapsuudenkokemuksiin että heihin itseensä. Miehet taas kertoivat alkoholiongelmaisen isän vastustamisesta ja isämallien hakemisesta muualta. Kyse on tärkeästä havainnosta, joka on syytä nostaa esille tämän tutkimuksen yhteydessä. Kun haastateltavani Pekka tulee kertomaan äitinsä psyykkisestä sairaudesta, on tarinan keskeinen juoni kuitenkin Pekan suhde isäänsä. Pekan haastattelu on paljolti kuvausta isän ja pojan välisestä valtataistelusta. Isä ei kykene murtamaan Pekan tahtoa. Koska Pekka ei ratkaisevassa episodissa anna alistaa itseään vaan symbolisesti voittaa isänsä, tämä käskee pojan pysyä poissa silmistään. Isä uhkaa, ettei vastaa teoistaan, mikäli Pekka osuu hänen tielleen. Kun puhutaan vanhemman psyykkiseen sairauteen liittyvistä kokemuksista, on jatkossa syytä etsiä ja kuulla myös miesten kertomuksia.

Yksi keskeinen tulos oli tyttärien ja äitien erityinen suhde tyttärien aikuisuttua. Huolenpito oli jatkunut monella koko elämän ajan tai sitten vastuun lankeaminen sairaasta äidistä oli ollut taustalla uhkana ja siitä oli nyt tullut todellisuutta. Tulokset implikoivat sitä, että on olemassa vahvoja kulttuurisia mallitarinoita liittyen vastuunkannon ja huolenpidon velvoittavuuteen, ja että vastuunkannon rajoista voidaan neuvotella erilaisia kulttuurisia resursseja käyttäen. Huolenpidosta on raskaiden lapsuuden kokemusten tai oman elämän vaatimusten vuoksi mahdollista osittain tai kokonaan kieltäytyä. Sen sijaan huolenpitäjäksi

päätyneen tarve ottaa etäisyyttä tai asettaa selkeämmät rajat huolenpidolle voi muodostua hankalaksi, ambivalentiksi tilanteeksi, eräänlaiseksi emotionaaliseksi loukuksi. Vastuunkannon rajoja voidaan etsiä ja asettaa moraalisen ja psykologisen pohdinnan kautta (ks. s. 127–138).

Ilmiö, joka tuli esille deterministisen mallitarinan suhteen, näyttäytyy myös luettaessa rinnakkain 'kertojien' ja huolenpitäjien tarinoita. Sama kulttuurinen resurssi, läheisriippuvuusajattelu, voi yhdessä tarinassa toimia repressoivana ja toisessa emansipatorisena elementtinä. Läheisriippuvuusajattelu sai neuvokkaan Marjan epäilemään sitä, oliko hän sittenkään selviytyjä vai oliko hänen selviytymisensä 'sairastumista vahvuuteen'. Marja torjui tällaisen tulkinnan. Sinikalle taas läheisriippuvuusajattelu tarjosi näkökulman pohtia suhdetta äitiin ja perustella etäisyyden ottamista ahdistavasta äitisuhteesta.

Vilma Hänninen (1994, s. 174) luonnostelee tutkimuksen tehtäväksi tarinoiden tarinaluonteen näkyväksi tekemisen, sillä 'jokainen retorisesti vakuuttava tarina kätkee varjoonsa toisia tarinoita'. Hän tuo esille, että vallassa tai muodissa olevat tarinat voivat olla kahlitsevia ja ihmistä mitätöiviä. Tämän tutkimuksen perusteella näyttää siltä, että tarinallisilla malleilla on monimuotoinen suhde ihmisten kokemuksiin. Yhteen ja samaan mallitarinaan sisältyvä ajattelu voi yhdessä kontekstissa horjuttaa ja mitätöidä ihmisen omaa kokemusta ja toisessa se voi antaa välineitä oman kokemuksen ymmärtämiseksi ja vahvistamiseksi.

Kokemus kulttuurintutkimuksen tutkimuskohteena

Olen lähtenyt tässä tutkimuksessa liikkeelle siitä oletuksesta, että kokemus on jotakin, joka on omaa ja yksilöllistä ja joka samalla kuitenkin kiinnittyy kulttuuriseen merkityksenantoon. Tähän kulttuuriseen merkityksenantoon, kokemuksen kulttuuriin ulottuvuuksiin, pyrin tässä tutkimuksessa saamaan kosketuksen mallitarinan käsitteen kautta.

Kysymys yksilöllisestä ja kulttuurisesta on ratkaistu niin, etten tutki ihmistä kulttuurissa vaan kulttuuria ihmisessä. Kokemuksen kulttuurisuuteen etsin reitin yksilöllisen kokemuksen tutkimisen kautta. Subjektiivisten merkitysten kautta on mahdollisuus päästä jaettuihin merkityksiin. Olen toiminut tutkijana kaksoisroolissa, toisaalta kanssakokijana ja toisaalta kokemuksen tarinallisten piirteiden erittelijänä.¹⁵ Tarinoitunut kokemus kutsuu tutkijaa käyttämään tarinallista mielikuvitustaan. Hahmoton, tarinallista muotoaan etsivä kokemus hakee kosketusta

¹⁵ Viittaan Kirsi Juhilan esittämiin ajatuksiin Tampereen yliopiston Sosiaalipolitiikan laitoksella järjestetyssä Teorian rooli induktiossa -seminaarissa 26.11.1998. Hänen esityksensä otsikko oli Metodologiset teoriat ja induktio.

tutkijaan ruumiillisuuden ja tunteiden kautta. Nämä kokemuksen välittymisen tavat eivät jakaudu haastattelujen kesken vaan jako tapahtuu haastelujen sisällä – kuitenkin niin, että toisissa haastatteluissa painopiste on hahmottomassa ja toisissa tarinoituneessa kokemuksessa.

Marja-Liisa Honkasalo (2000) kysyy, voidaanko kokemusta ylipäätään ajatella yhteiskuntatieteellisen ja kulttuurintutkimuksen tutkimuskohteeksi – muuten kuin tarinoituneena ja siten jaettavissa olevana. Honkasalon mukaan narratiivisuus jäsentää kokemuksesta vain osan, jolloin jotain siitä jää 'yli'. Hahmottoman ja tarinoituneen kokemuksen käsitteitä voi mielestäni käyttää, kun puhutaan kokemuksesta kielellistämisen näkökulmasta. Sen sijaan hahmottoman ja eikulttuurisen välille en aseta yhtäläisyysmerkkejä. Oletan, että meitä voivat ohjata kulttuuriset tarinat, jotka eivät ole tiedostettuja (vrt. Parrott ja Harre 1996, s. 18), eivätkä näin kielellistettyjä, mutta jotka ovat kuitenkin kielellistä alkuperää. Tässä mielessä hahmottomina ne voivat saada ilmaisunsa tutkijan ruumiillisuuden ja tunteiden kautta ja tuoda esille sitä, mikä ei ole jaettavissa tarinoituneessa muodossa.

Ilka Kangas ja Sakari Karvonen (2000) esittävät terveystieteiden haasteena kysymyksen psyyken, fyysisen olemuksen ja kulttuurin välisistä suhteista. He toteavat, että sosiologisessa tutkimuksessa on aiemmin ollut tapana jättää tunteiden tutkiminen muille – ehkä siksi, että siihen ei ole ollut teoreettisia ja metodisia välineitä. Tunteiden terveystieteellisen tutkimuksen vähäisyys viime vuosiin asti voi liittyä myös siihen, että länsimaisessa kulttuurissa ja tieteenharjoituksessa rationaalisuutta on arvostettu ja tunteet on tulkittu joksikin alkukantaiseksi ja vähemmän arvokkaaksi kuin äly (vrt. Järventie 1994). Tunteiden tutkijat ovat kuitenkin korostaneet tunteiden informaatiotehtävää, sillä tunteet antavat tietoa ihmisen automaattisista, erittäin nopeista tavoista reagoida. Koska tunteet ovat yhteydessä arvottavaan toimintaan, joka taas on perin juurin kulttuurista, on tärkeää olla tietoinen tunteista, mikäli näitä automaatioita halutaan hallita. (Parrott ja Harre 1996, s. 1–20.)

Viime vuosina yhä useammat suomalaiset tutkijat (mm. Järventie 1993, Lillrank 1999, Löyttyniemi 2004) ovat – erilaisin painotuksin ja erilaisista teoreettisista perinteistä ammentaen – lähestyneet ihmisten kokemuksia myös ruumiillisuuden ja tunteiden kautta. Yhteistä tämän tutkimuksen tekijälle ja mainituille tutkijoille on itsensä käyttäminen instrumenttina. Tutkijan ruumiillisuus ja tunteet tarjoaa yhden mahdollisuuden ratkaista puuttuvien metodisten välineiden ongelman ja lähestyä terveyden ja sairauden kysymyksiä myös teoreettisesti hoidettavalla tavalla.

Lapsi omaisena

Vaikka lähdin alusta pitäen tutkimaan lapsia yhtenä psyykkisesti sairastuneiden omaisryhmänä, niin kysymys lapsesta omaisena alkoi problematisoitua ja elää vasta tutkimuksen edetessä. Tutkimuksen teon rinnalla ovat kulkeneet monenlaiset kiinnitykseni omaistoimintaan: lyhyehkö jakso omaisyhdistyksen työntekijänä, omaisjärjestön luottamustehtävien hoitamista ja vertaistukiryhmien vetämisestä. Olen tutkimusprosessin ajan kuljettanut mukanaani kysymystä lapsiomaisen ja erityisesti aikuisen lapsiomaisen asemasta omaistoiminnan kentässä. Tähän kysymykseen en suoraan saa enkä hae vastausta aineistostani, ja analyysseissäni vain sivuan asiaa. Sen sijaan tekemäni tutkimuksen pohjalta on mahdollista pohtia sitä, millaisia näkökulmia tutkimus lapsiomaisten kokemuksista avaa omaistoiminnan kannalta: onko omaistoiminnan ideologia ja toiminta sellaista, että se ongelmitta sulkee sisäänsä myös lapsiomaiset. Kyse on keskustelun avaamisesta; omaistoiminnan historian, ideologian ja toiminnan tutkimiseksi tarvittaisiin oma tutkimuksensa.

Omaistutkimukset tuovat esille, että psyykkisesti sairastuneen omaisena oleminen koetaan monin tavoin raskaana (esim. Hatfield 1978, Judge 1994, Karp 2000, Nyman ja Stengård 2001). Omaistoimintaan hakeutumalla omaiset etsivät ja myös kokevat saavansa tukea ja rohkaisua toisiltaan, kohtalotovereilta (Dunn 1993, Garley ym. 1997, Jeon ja Madjar 1998, Karp ja Tanarugsachcok 2000). Omaiset ilmaisevat tarvitsevänsä tietoa mielenterveyteen ja -sairauteen liittyvistä asioista. Terveystieteiden saatavaa tietoa ei koeta riittävänä. Omaisryhmissä kerrotaan paljon kokemuksia siitä, miten hoitohenkilökunta ei ole ymmärtänyt, millaista on olla mielenterveyspotilaan omainen ja millaista huolenpito on luonteeltaan (MacGregor 1994, Jeon ja Madjar 1998, Karp ja Watts-Roy 1999). Omaiset tuntevat monesti, että heidän tarpeensa jätetään terveydenhuollossa väliin huomiota. Omaisyhdistyksissä omaisia rohkaistaan huolehtimaan omista tarpeistaan ja korostetaan oikeutta omaan elämään (Stengård 2000).

Uskoisin, että aikuiset lapset, jotka tavalla tai toisella pitävät huolta sairaasta vanhemmastaan, voivat kokea monet mainituista asioista omikseen. Huolenpitäjän asema on omiaan synnyttämään kokemuksia, jotka ovat jaettavissa muiden omaisryhmien kanssa. Erityisesti haastateltavieni törmäykset terveydenhuollon kanssa ovat asioita, jotka näyttäisivät olevan yhteisiä kaikille omaisryhmille.

Terveydenhuollon vastahakoisuus ottaa huomioon omaisen kokemuksia ei rajoitu vain psyykkiseen sairauteen. Tarja Vähäaho (2001) tuo esille tutkimuksessaan, joka koski vastuun määrittelyä pitkäaikaissairaalan lapsen hoidossa, että

astmaa/allergiaa sairastavien lasten vanhempien pitkältä ajalta kertynyttä kokemusperäistä tietoa lapsensa sairaudesta ja sen vaiheista ei otettu vakavasti. Tätä kokemusperäistä tietoa Vähäaho nimittää vanhempien tuntemustiedoksi lapses- taan. Lapsen yksilöllisen tuntemustiedon tuominen lääketieteelliseen yleistykseen perustuvan tiedon rinnalle synnytti valtakamppailuja vanhempien ja lääkäreiden välille. Diabetesta sairastavien lasten vanhemmilla ei ollut vastaavia tilanteita, sillä sairauden aste on mahdollista todeta verensokerimittauksella, ja annettava hoito on Vähähön mukaan yksiselitteisemmin lääkärin asiantuntemuksella pää- tettävä asia. Tässä mielessä astman tai allergian voi sairauksina rinnastaa psyyk- kiseen sairauteen, jossa sairastuneen tilanne ei ole yksiselitteisesti mitattavissa. Tällöin omaisen antama tuntemustieto voisi olla yksi terveydenhuollon keskeisiä tiedon lähteitä.

Omaisen tuntemustiedon paikka terveydenhuollon käytännöissä liittyy laa- jempaan keskusteluun kokemustiedon ja lääketieteellisen tiedon kohtaamisesta terveydenhuollossa. Kangas (2003) on tutkinut masennukseen, diabetekseen, allergiaan ja syöpään sairastuneiden kokemuksia sairastuneen asiantuntijuuden kannalta. Hän painottaa, että sairaan asiantuntijuus on arvokas oma asiantunti- juuden lajinsa, koska se tähtää jaksamiseen ja parantumiseen ja koska se on herkkää ja yksityiskohtaista. Kangas näkeekin, että sairaan asiantuntijuus on omiaan täydentämään terveydenhuollon asiantuntemusta tarjoamalla mahdol- lisuuden 'räättälöidä sairautta koskeva tieto ja toiminta yksilölliseksi, tilanteiden ja voinnin mukaan vaihtelevaksi hoidoksi sekä hyvinvoinnin tasapainoksi'.

Myös Eeva Pyörälä (2003) tutkiessaan diabetesta sairastavien lasten ja nuorten, näiden vanhempien ja ravitsemusterapeutin välistä vuorovaikutusta vas- taanottotilanteissa, kannustaa terveydenhuollon työntekijöitä muodostamaan nuoriin potilaisiin suhteen, jossa on mahdollista rakentaa kokemusten kuuntelemisen avulla lasten ja nuorten omaa asiantuntijuutta suhteessa sairauteensa. Pyörälän mukaan pienetkin lapset osasivat vastata kysymyksiin, jotka koskivat heidän omia tuntemuksiaan ja elämäänsä, kunhan kysymykset kohdistettiin selkeästi juuri lapselle ja ne olivat tarpeeksi selkeitä. Pyörälä kritisoi sitä, että pääosa vuoro- vaikutuksesta tahtoo tapahtua terveydenhuollon ammattilaisen ja nuoren poti- laan vanhempien välillä.

Psyykkisesti sairastuneiden omaiset yleensä ja tutkimukseni aikuiset lapset tuovat esille kokemuksia siitä, että heitä ei terveydenhuollossa ole kuultu. (vrt. Ala-Nikkola 2003, s. 85–91). Haastava kysymys on, miten sekä potilas että omai- nen voisivat tulla kuulluiksi ja kuinka heidän asiantuntemuksensa voisi tulla hyö- dynnetyksi terveydenhuollon arkisissa käytännöissä silloin, kun kyse on psyyk- kisestä sairaudesta.

Toinen kysymys, jonka nostan terveydenhuollosta puhuttaessa esille, on kysymys syyllisyydestä ja syyllisyyden tunteista. Omaiskokemustutkimuksissa tulee esille, että omaiset, erityisesti vanhemmat, tuntevat joka tapauksessa paljon syyllisyydentunteita ja että he kokevat terveydenhuollon vielä lisäävän syyllisyyden taakkaa (Rose 1983, MacGregor 1994, Jones 1997, Jeon ja Madjar 1998, Marsh 1999, Karp ja Tanarugsachock 2000, Muscroft ja Bowl 2000). Voisi olettaa, ettei kysymys syyllisyydestä ja terveydenhuollon syyllistäväydestä koskisi psyykkisesti sairastuneiden vanhempien lapsia silloin, kun puheena ovat lapsuuteen liittyvät kokemukset. Näin ei näytä olevan. Myös lapsilla on paljon syyllisyyden tunteita ja epämiellyttäviä kokemuksia kontakteista terveydenhuoltoon (esim. Dunn 1993, Riebschleger 1991). Haastateltavani Julia muistelee:

..äidin taas taottua mua kaikin tavoin (..) ja sitte mä oon hädissäni sieltä karannu välillä kotoa (..) ja sitten mä soitan sairaalaan äidille – täytyy oikein ottaa preesens käyttöön (naurahtaan) – niin sieltä hoitaja sanoo, että kuule, että sä et sais karata sieltä kotoon, et äiti masentuu (..) Siis et se on just tää, et asetu vaan lattiamatoks ja anna sen pomppia päälläsi (..) et älä puolusta itseäs, älä aseta reviiirejä, älä rakenna rajoja itses ja ympäristön välille, älä kasva, on viesti.

Anne puolestaan kuvaa vuoden takaista tilannetta, jolloin hän ei ollut vähään aikaan käynyt katsomassa äitiä sairaalassa. Yksi syy siihen oli hänen oma uupumuksensa. Tuolloin ylihoitaja soitti Annelle kotiin ja selitti soittoaan sillä, että Anne ei ollut ottanut yhteyttä äitiinsä kahteen kuukauteen ja että äiti kuvitteli Annen kuolleen. Saman tien puhelu yhdistettiin äidille ja Anne yritti vaihtaa muutaman sanan äidin kanssa. Puhelun jälkeen Anne alkoi hysterisesti itkeä ja tunsu itseään loukatun: 'miksi minun pitäisi aina jaksaa, olenko minä vastuussa äitini kuvitelmista', ja samalla hän oli häpeissään omasta heikkoudestaan.

Viimeisenä omaispositioon liittyvänä asiana nostan esille kysymyksen sairauden syistä. Olen jo aikaisemmin todennut, että kysymys siitä, millä tavoin psyykkisen sairauden syntyä selitetään, ei ole vailla seurauksia. Biologisten, perinnöllisten syiden painotus helpottaa psyykkisesti sairastuneiden lasten vanhempien syyllisyyttä (vrt. Karp Watts-Roy 1999). Tällöin syy lapsen sairastumiseen ei ole niinkään vanhempien ja perheen muodostamassa psykososiaalisessa ympäristössä.

Sairastuneiden puolisoille taas erilaiset perheterapeutit näkemykset, joissa sairauden syytä etsitään tavalla tai toisella perheen tämänhetkisestä tilanteesta voivat olla uhkaavia. Sen sijaan perinnölliset selitykset voivat vapauttaa syyllisyydestä, mutta toisaalta nostaa pelkoja puolisoitten yhteisten lasten sairastumisesta. Vaarattominkin voisi olla malli, jossa puolison sairastuminen liittyy tämän lapsuuden perhesuhteisiin. Muscroftin ja Bowlin (2000) tutkimuksessa depres-

sioon sairastuneiden puoliset näkivät puolisonsa sairauden pohjimmaisen syyn tämän lapsuudenperheen historiassa. Heidän tulkintansa mukaan sairastumista ei kuitenkaan olisi tapahtunut, elleivät puoliset olisi joutuneet kokemaan vaikeuksia, esimerkiksi terveysongelmia, nykyisessä elämäntilanteessaan.

Sisaruksille uhkaavimpia voivat olla perinnöllisyyselitykset, samoin lapsille. Niinikään varhaisiin vuorovaikutussuhteisiin liittyvät teoriat voivat olla sekä sisarusten että lasten kannalta ahdistavia. Varhaisen vuorovaikutuksen korostamiseen liittyy se, että kukaan ei oikeastaan tiedä, mitä juuri tässä tapauksessa varhainen vuorovaikutus pitää sisällään. Saattaa olla tiedossa, että äiti on esimerkiksi kärsinyt synnytyksen jälkeisestä masennuksesta tai että hänellä on ollut alkoholiongelmia. Tällöinkään varhaisesta vuorovaikutuksesta ei tosiasiaassa ole olemassa täsmällistä tietoa, mutta tilanne luo helposti mielikuvia vaille jäämisistä ja lapselle muodostuvista vakavista ja syvistä psyykkisistä vaurioista.

Kuten aiemmin on tullut esille (s. 22), niin omaistoiminnan piirissä on omaksuttu alttius–stressi -malli, jossa psyykkistä sairastumista selitetään perinnöllisyyteen liittyvällä alttiudella ja sairastuneen erityisellä haavoittuvuudella, jolloin tavallisen elämän stressitilanteet voivat olla liikaa ja johtaa sairastumiseen. Erilaisissa teorioissa sairastuminen selittyy eri tavoin ja tälläkään hetkellä ei voida sanoa, mikä aiheuttaa psyykkisen sairastumisen. Lääketieteen kyky selittää monien sairauksien syntyä on rajallinen. Omaistoiminnan nykyvaiheessa, jossa omaisjärjestöihin on alkanut liittyä ja sen toiminnan piiriin hakeutua yhä enemmän muitakin omaisryhmiä kuin psyykkisesti sairastuneiden vanhempia ja puolisoita, on ajankohtaista pohtia, millaisen näkökulman psyykkiseen sairauteen omaisjärjestöt omaksuvat ja mitä tästä näkökulmasta seuraa eri omaisryhmien kannalta.

Aivan tutkimukseni alussa (s. 9–10) nostin esille kysymyksen siitä, millainen olisi lapsiomaisten ohjelmanjulistus, jos heiltä sitä kysyttäisiin. Tarinoiden erilaisuudesta huolimatta uskon, että riittävästi yhteistä kokemuksellista ainesta julistukselle olisi olemassa. Ehdotan, että ohjelmassa voisi olla seuraavia asioita:

- (1) Huomatkaa meidät ja kuunnelkaa meitä.
- (2) Tarvitsemme tietoa ja tukea.
- (3) Me haluamme itse määritellä kokemuksemme: tarinamme ovat erilaisia ja yksilöllisiä.
- (4) Meistä ei voi tehdä johtopäätöksiä vanhemman psyykkisen sairauden perusteella.
- (5) Vaikeat lapsuudenkokemukset tuottavat myös selviytymisen välineitä.
- (6) Se mitä kutsutaan kasvaneeksi sairastumisriskiksi voi olla myös terve reaktio sairaaseen ympäristöön eikä sairauden kohtalonomaista siirtymistä sukupolvelta toiselle.

Se millainen kuva tämän tutkimuksen perusteella syntyy vanhemman psyykkiseen sairauteen liittyvistä kokemuksista, on pitkälti sidottu tarinansa kertoneisiin ihmisiin. Pohdin pitkin tutkimusta sitä, ketkä tulivat ja ketkä eivät tulleet mukaan tutkimukseen (ks. myös s. 63–66). Lähtökohta tutkimukseen tulleelle on ainakin se, että vanhemman psyykinen sairaus on tunnistettu ja on identifioitunut psyykkisesti sairastuneen vanhemman aikuiseksi lapseksi. Jos vanhemman psyykkisellä sairaudella ei tunnu olevan merkitystä oman elämän kannalta, ei varmaankaan tulla osallistuneeksi tutkimukseen. Mukaan eivät ole tulleet ne, jotka ovat halunneet unohtaa vaikeat kokemukset tai joiden on ollut mahdollista jättää ne taakseen. Joillekin vanhemman psyykinen sairaus voi olla niin tuskallinen asia, että siitä puhuminen on mahdotonta. Jättävätkö ne, jotka eivät selviytyneet, tulematta mukaan? Jos näitä ihmisiä olisi haettu tutkimukseen mukaan, olisiko kuva vanhemman psyykkiseen sairauteen liittyvistä kokemuksista olennaisesti muuttunut? Ei varmaankaan olennaisesti.

TIIVISTELMÄ

Rita Jähi: Työstää, tarinoida, selviytyä. Vanhemman psyykkinen sairaus lapsuudenkokemuksena. Tampereen yliopisto, 2004.

Tutkimuksen kohteena ovat psyykkisesti sairastuneiden vanhempien nyt jo aikuistuneiden lasten kokemukset vanhempiensa sairaudesta. Lapset käsitteellistetään tutkimuksessa yhtenä psyykkisesti sairastuneiden omaisryhmänä vanhempien, puolisoiden ja sisarusten rinnalla. Omaistutkimuksessa keskeinen kysymys on: miten yhden perheenjäsenen psyykkinen sairastuminen vaikuttaa muiden perheenjäsenten elämään?

Tutkimus lähtee liikkeelle erittelemällä (1) psyykkiseen sairauteen liitettyjä sosiaalisia ja kulttuurisia merkityksiä, (2) psyykkisen sairauden ilmenemistä sosiaalisissa suhteissa, lähinnä perheessä, ja (3) psyykkisen sairauden kulkua ajallisen prosessina, johon omaisten kokemukset kiinnittyvät. Tämän jäsentelyn pohjalta esitellään ensin tutkimuksia omaisten kokemuksista yleensä ja fokusoidaan sitten lasten kokemuksiin. Esiteltäväksi on valittu pääasiassa kvalitatiivisia tutkimuksia. Valinta liittyy siihen tapaan, jolla kokemus tässä tutkimuksessa määritellään: kokemuksessa on olennaisesti kyse siitä, miten ihmiset itse sitä määrittävät. Kvalitatiivinen tutkimus voi avata mahdollisuuksia tutkittavien omille määrittelyille.

Psyykkisesti sairastuneiden omaisista lapsia on tutkittu enemmän kuin mitään muuta omaisryhmää. Valtaosa tutkimuksista on ollut psykiatris-tilastollisia tutkimuksia, joissa on pyritty kartoittamaan niitä riskejä, jotka vanhemman psyykkinen sairaus muodostaa lapsen kehitykselle. Näissä tutkimuksissa on etsitty myös selviytymiseen johtavia, suojaavia tekijöitä. Tilastollisen tutkimuksen ja mittaavien menetelmien puutteena voi nähdä sen, että vaikka tavoitetaan monia selviytymiseen liittyviä asioita, nämä tekijät tahtovat jäädä irrallisiksi luetteloiksi eikä tavoiteta 'juonta', joka yhdistäisi selviytymistä edistävät tekijät. Tutkimuksissa ei kuulu lasten tai aikuisten lasten oma ääni eikä se, mitä nämä itse ajattelevat perheestään ja omasta elämästään. Tämä tutkimus pyrkii tavoittamaan erityisesti aikuistuneiden lasten oman äänen.

Tutkimuksen keskeinen käsite on kokemuksen käsite, jolla usein viitataan johonkin aitoon, yksilölliseen ja ainutlaatuiseen. Sosiaalisen konstruktionismin suunnasta katsottuna kokemus ei kuitenkaan ole neutraalista suhteesta niihin ajattelutapoihin ja käsityksiin, joihin kulttuurimme jäsenenä olemme kosketuksissa. Tämän tutkimuksen erityisenä kiinnostuksen kohteena ovat kokemuksen

kulttuuriset ulottuvuudet. Kulttuurisen mallitarinan käsite on metodisesti se työkalu, jolla tartutaan kokemuksen kulttuurisuuteen.

Tutkimuskysymyksiä on kolme:

- 1) Millaisia kokemuksia lapsen kannalta liittyy äidin tai isän psyykkiseen sairauteen?
- 2) Millaisia merkityksiä vanhemman psyykkinen sairaus voi saada tai sille annetaan osana elämää?
- 3) Tuleeko kysymys selviytymisestä esille aineistossa ja millaisia merkityksiä se tällöin vanhemman psyykkisen sairauden kontekstissa saa?

Tutkimusta varten haastateltiin kolmeatoista aikuista, joiden äiti tai isä oli aikanaan sairastunut psyykkisesti. Yhdessä haastattelussa olivat mukana siskokset, joten haastattelutilanteita oli yhteensä kaksitoista. Lopulliset tapausanalyysit tehtiin kymmenen haastattelun pohjalta. Haastateltavat tulivat tutkimukseen eri reittejä, suurin osa lehti-ilmoituksen kautta. Tutkimusjoukossa oli kaksitoista naista ja yksi mies. Iältään he olivat 24–50 -vuotiaita. Sairastunut vanhempi oli kaikissa tapauksissa äiti, ja yhdessä tapauksessa myös perheen isä oli sairastunut. Kymmenen vanhempaa sairasti haastateltavan käsityksen mukaan skitsofreniaa, loppuilla oli jokin tarkemmin määrittelemätön psykoosi tai masennus. Haastateluissa he kertoivat lapsuudestaan ja pohtivat vanhemman psyykkisen sairauden merkitystä elämänsä osana.

Tutkijan tulkinnat haastateltavien kokemuksista eivät sijoitu selkeästi haastateltavien maailmaan eivätkä tutkijan maailmaan, vaan ne ovat tulosta näiden maailmojen kohtaamisesta. Tässä mielessä tärkeä tutkimuksen teon instrumentti on tutkija itse, hänen tarinallinen mielikuvituksensa ja ne tunteet, joita haastateltavien kertomukset herättivät. Tällä metodilla tunnistettiin sekä haastateltavien että tutkijan hyväksymiä ja torjumia kulttuurisia mallitarinoita. Tutkijan ja aineiston välisen vuoropuhelun kautta huomio kiinnittyi myös siihen, mikä ei ollut tarinamuotoista.

Haastateluissa tuli esille runsaasti haastateltavien omaehtoisesti tuottamaa metapuhetta, puhetta puhumisesta. Haastateltavat puhuvat lapsuuden kokemuksista puhumisesta ja tuon puhumisen vaikeudesta. Lapsuudesta kertominen on kokemusten koskettamista kielellisesti. Millaisia ovat kokemukset, joista kertominen vaatii vuosien työstämisen ja joista kertominen synnyttää pelkoja hallitsemattomasta itkusta? Puhumisen tuskallisuus kertoo jotakin oleellista haastateltavien lapsuudesta. Haastateltavat kuvaavat suhdettaan lapsuuden kokemuksiin ruumiillisena prosessina. Kokemukset ovat olleet 'pinnan alla', 'peitossa', sisällä 'mustana möykkynä', joka 'sulaa hitaasti'. Kertomalla kokemukset alkavat saada

merkityksiä, ne tarinoituvat. Kielellistämällä kokemukset ikään kuin autetaan ulos ruumiista, jolloin niihin saadaan etäisyyttä.

Osa haastateltavista kuvaa psyykkisesti sairastunutta äitiään tai suhdettaan äitiin tavoilla, joka ovat kulttuurisesti harvinaisia, ehkä jopa kiellettyjä. Äiti voi olla tuhoava, pelottava tai vieras. Äiti voi jäädä tuntemattomaksi, kuin kuolleeksi. Äiti manipuloi, haukkuu huoraksi, yrittää tappaa. Äidin kanssa eläminen voi olla kuin painajaista, pahimmillaan kuin keskitysleiri. Kuvaukset äidistä voivat olla totaalisen kielteisiä tai sitten niihin on kutoutunut myös rakkautta, myötätuntoa tai sääliä.

Kertomuksissa kysymys vanhemman psyykkisen sairauden merkityksestä ja kysymys selviytymisestä kietoutuvat toisiinsa: elämästä voi tulla selviytymisen projekti, johon pakottaa pelko omasta sairastumisesta. Ne jotka kokevat selviytymisensä, eivät enää pelkää sairastuvansa. Suuri osa tarinoista on kasvun, kehityksen ja eheytyksen tarinoita, mutta on myös toisenlaisia tapoja kertoa. Yksi haastateltava on ollut 'selviytyjäluonne' jo lapsesta. Toinen näkee elämänsä isän psyykkisen sairauden determinoimana, mutta käyttää tätä tulkintaa resurssina oman elämänsä ymmärtämiseksi ja hyväksymiseksi.

Neljässä haastattelussa huolenpitäjinä toimivat tyttäret pohtivat suhdettaan vanhenevaan äitiin. He ovat kantaneet vastuuta äidistään lapsesta alkaen. Tulokset implikoivat, että on olemassa vahvoja kulttuurisia malleja vastuunkannon velvoittavuudesta. Tyttäret elävät eräänlaisessa emotionaalisessa loukussa, etäisyyden ottaminen herättää syyllisyydentunteita, läheisyys ahdistaa. Haastattelussa vastuunkannon rajoja etsitään ja asetetaan moraalisen ja psykologisen pohdinnan kautta.

Kaiken kaikkiaan vanhemman psyykkiseen sairauteen liittyvien kokemusten kertominen voi olla vaikeaa, koska olemassa olevat tarinalliset mallit voivat estää tai rajoittaa kertomista tai toimia kertomista mitätöivänä tai hankaloittavana kontekstina.

Psyykkisesti sairastuneiden vanhempien lapsia yhdistävät muihin omaisryhmiin erityisesti huolenpitäjän positio ja törmäykset terveydenhuollon kanssa. Omaistoiminnan nykyvaiheessa, jossa omaisjärjestöihin on alkanut liittyä yhä enemmän psyykkisesti sairastuneiden lapsia ja sisaruksia, on ajankohtaista pohdita, millainen näkökulma psyykkiseen sairauteen olisi perusteltu kaikkien omaisryhmien kannalta.

ENGLISH SUMMARY

Rita Jähi: *To work through, to narrate, to survive. Parental mental illness as a childhood experience.* University of Tampere, 2004.

This study is concerned with the experiences of adult children of parental mental illness. Children are conceptualized as one group of family members of those suffering from mental illness, alongside parents, spouses and siblings. The central question in research on family members is: how does the mental illness of one family member affect the lives of the other family members?

The study begins by analyzing (1) social and cultural meanings assigned to mental illness, (2) manifestations of mental illness in social processes, mainly in the family, and (3) the course of mental illness as a temporal process, to which the experiences of family members are attached. Drawing on this scheme, studies addressing family members' experiences in general are reviewed first, after which the focus of attention is directed to the experiences of the children. The selection mainly covers qualitative studies. This has mainly to do with the way in which experience is defined in this study: what is essential about experience is the way in which people themselves define it. A qualitative approach can provide informants a chance to draw up definitions of their own.

Children of mentally ill parents have received more attention in research than any other group of family members. The vast majority of studies have been psychiatric and statistical in nature and sought to explore the risks that a parent's mental illness presents to the development of a child. These studies have also tried to find protective factors, which lead to survival. Although statistical studies and measurement-oriented methods have succeeded in capturing many survival related factors, they tend to produce unconnected facts without a 'plot'. They fail to capture the personal voices of children or adult children or what they themselves think about their families and lives. This study set out to do this.

The concept of experience, often referred to as an authentic, individual and unique occurrence, is central to the study. Viewed from the perspective of social constructionism, experience is not untouched by the concepts and patterns of thought that are available to us in our culture. The cultural dimensions of experience are a special focus of interest in this study. The concept of cultural models of narrative is used as a methodological tool through which the cultural nature of experience is tackled.

The study had three research questions:

- 1) What kinds of experiences are associated with a parent's mental illness from a child's perspective?
- 2) What kinds of meanings can be assigned to a parent's mental illness and what kinds of meanings can it get in the lives of children?
- 3) Does the issue of survival emerge from the data, and if so, what kinds of meanings are attached to it in the context of parental mental illness?

Thirteen adults whose mother or father had suffered from mental disorder were interviewed for the study. One interview involved two sisters, which raises the number of interviews to 12. The final case analyses were conducted on the basis of 10 interviews. Interviewees took different routes to the study, but most of them were recruited through a newspaper announcement. The sample had 12 women and one man. The age range of the interviewees was 24–50 years. The parent who had developed a mental illness was the mother in all the cases, and in one case also the father was ill. As reported by interviewees, ten parents suffered from schizophrenia, while the rest had an unspecified psychosis or depression. Interviewees talked about their childhood and contemplated the significance of parental illness as part of their lives.

It is not possible to situate the researcher's interpretations of the interviewees' experiences clearly in the world of the interviewee or the researcher; rather, they represent the point of contact between these two worlds. In this sense the researcher herself is an important research tool: her narrative imagination and the feelings that arose while listening to the narratives. This method was used to identify cultural patterns of narratives endorsed and rejected by both interviewees and researcher. The dialogue between the researcher and the data gave the opportunity to focus on things that did not take the form of a narrative.

The interviewees generated plenty of spontaneous metatalk, talk about talk. They talked about talking about childhood and about how difficult it was. Talking about one's childhood meant touching one's experiences through the medium of language. What is the nature of these experiences, if it takes years of hard work before one can even begin to talk about them and if talking raises fears of uncontrollable crying? The painfulness of talking conveys something essential about the childhood. Interviewees described their relation to their childhood experiences as a bodily process. The experiences have been 'under the surface', 'under cover', as a 'black lump', which 'melts slowly'. In the process of telling, stories start to acquire meanings and take the form of a narrative. Giving the experiences linguistic form helps the narrator expel the experiences from the body, which allows distancing.

Some interviewees describe the mentally ill mother or the relationship to her in ways that are culturally rare, perhaps even forbidden. Mother may be destructive, frightening or alien. She may remain a stranger, like a dead person. She manipulates, calls you a whore, tries to kill you. Living with her can be like a nightmare, at worst comparable to a concentration camp. Descriptions of her may be totally negative or interlaced with love, compassion or pity.

In the narrative, the issue of the significance of parental mental illness and that of survival become intertwined: life may turn into a survival project, compelled by fear of developing a mental disorder themselves. The ones who think they have survived no longer have this fear. Most stories are stories about growth, development and becoming whole, but there are other ways of telling. One of the interviewees projects herself as a 'survivor' since childhood. Another views her life as determined by the father's illness, but draws on this interpretation as a resource to understand and accept her own life.

In four interviews the caregiver-daughters reflect upon their relationship to the ageing mother. They have been responsible for the mother since childhood. The findings imply that there are powerful cultural models that obligate one to take responsibility. Daughters find themselves in an emotional trap where distancing raises feelings of guilt and closeness brings about distress. The boundaries of obligation are sought in the interview and drawn through moral and psychological reflection.

On the whole, talking about the experiences of parental mental illness may be difficult, because existing narrative models may impede or limit narration or serve as a context, which undermines or complicates narration.

Children of mentally ill parents and other groups of family members are joined especially by their caregiver position and by clashes with the health care system. In the current stage of research on family members where increasing numbers of children and siblings of mentally ill persons are joining the organizations for family members, it is appropriate to ask what kind of perspective on mental illness would be justifiable from the viewpoint of all groups of family members.

KIRJALLISUUS

- Aaltonen J ja Rinne R (toim.) (1999): Perhe terapiassa. Vuoropuhelua vuosituhannen vaihtuessa. Suomen mielenterveysseura r.y. Gummerus, Jyväskylä.
- Alanen YO (1999): Skitsofrenian perhekeskeinen hoito. Kirjassa Perhe terapiassa. Vuoropuhelua vuosituhannen vaihtuessa. Suomen mielenterveysseura r.y., s. 62–71. Toim. J Aaltonen ja R Rinne, Gummerus, Jyväskylä.
- Ala-Nikkola M (2003): Sairaalassa, kotona vai vanhainkodissa? Etnografinen tutkimus vanhustenhuollon koti- ja laitoshoidon päätöksentekotodellisuudesta. *Acta Universitatis Tamperensis* 972, Tampere.
- Alasuutari P (1994a): Laadullinen tutkimus. Vastapaino, Tampere.
- Alasuutari P (1994b): Luurangon mysteeri. Kirjassa Jos A niin..., s. 75–91. Toim. K Weckroth ja M Tolkki-Nikkonen, Vastapaino, Tampere.
- Andersson C (2001): Esipuhe: Miten lasten käy? Kirjassa Näkymätön lapsi aikuispsykiatriassa, s. 13–15. Toim. M Inkinen, Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki.
- Andersson C (2002): Luova mieli. Kirjoittamisen vimma ja vastus. Kirjapaja Oy, Helsinki.
- Anthony EJ (1974): The Syndrome of the Psychologically Invulnerable Child. In: *The Child in His Family*, pp. 529–544. Eds. EJ Anthony and C Koupernik, John Wiley & Sons, New York.
- Anthony EJ (1987): Children at High Risk for Psychosis Growing Up Successfully. In: *The Invulnerable Child*, pp. 147–184. Eds. EJ Anthony and BJ Cohler, The Guilford Press, New York.
- Aro J (1999): Sosiologia ja kielenkäyttö. Retoriikka, narratiivi, metafora. *Acta Universitatis Tamperensis* 654, Tampere.
- Bateson G, Jackson DD, Haley J and Weakland J (1956): Toward a theory of schizophrenia. *Behavioral Science* 1:215–164.
- Beardslee WR and Podorefsky D (1988): Resilient Adolescents Whose Parents Have Serious Affective and Other Psychiatric Disorders: Importance of Self-Understanding and Relationships. *The American Journal of Psychiatry* 145:63–69.
- Beardslee WR, Bemporad J, Keller MB and Klerman GL (1983): Children of Parents With Major Affective Disorder: A Review. *The American Journal of Psychiatry* 140:825–832.
- Berger PL ja Luckmann T (2003, alkup. 1966): Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen. Tieteensosiologinen tutkielma. Gaudeamus, Helsinki.
- Billings AG and Moos RH (1983): Comparisons of Children of Depressed and Nondepressed Parents: A Social-Environmental Perspective. *Journal of Abnormal Child Psychology* 11:463–486.
- Bleuler M (1974): The offspring of schizophrenics. *Schizophrenia Bulletin* 8:93–107.
- Bordo S (1993): *Unbearable Weight. Feminism, Western Culture, and the Body*. University of California Press, Berkeley.
- Boring EG (1957): *A history of experimental psychology*. Prentice-Hall, Englewood Cliffs (N.J.).
- Bury M (1982): Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness* 4:167–182.
- Chesla CA (1989): Parent's Illness Models of Schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing* 3:218–225.
- Connidis I and McMullin J (2002): Sociological Ambivalence and Family Ties: A Critical Perspective. *Journal of Marriage & Family* 64:558–568.
- Conrad P and Schneider JW (1985): *Deviance and medicalization. From badness to sickness*. Merrill Publishing Company, Columbus.
- Crossley (2000): *Introducing narrative psychology. Self, trauma and the construction of meaning*. Open University Press, Buckingham.
- Cushman P (1995): *Constructing the Self, Constructing America. A Cultural History of Psychotherapy*. Addison-Wesley Publishing Company, New York.
- Dixon L (1997): The Next Generation of Research: Views of a Sibling-Psychiatrist-Researcher. *American Journal of Orthopsychiatry* 67:242–248.
- Dunn B (1993): Growing up With a Psychotic Mother: a Retrospective Study. *American Journal of Orthopsychiatry* 63:177–189.
- Dyregrov A (1994): *Katastrofipsykologian perusteet*. Vastapaino, Tampere.
- Ehrnrooth J (1996): *Vierashuone. Jäähvyäiset psykoanalyysille*. WSOY, Helsinki.
- Ervast S (2001): Vanhemman psyykkinen sairaus lapsen kokemana. Kirjassa Näkymätön lapsi aikuispsykiatriassa, s. 78–86. Toim. M Inkinen, Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki.
- Eskola A ja Järventie I (2001): Sigmund Freud. Psykonalyttinen teoria. Kirjassa *Sosiaalipsykologian suunnannäyttäjii*, s. 35–60. Toim. V Hänninen, J Partanen ja O-H Ylijoki, Vastapaino, Tampere.
- Eskola J ja Suoranta J (2001): *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Vastapaino, Tampere.

- Finch J and Mason J (1993): *Negotiating family responsibilities*. Routledge, London.
- Foucault M (1995): *Madness and Civilization. A History of Insanity in the Age of Reason*. University Press, Cambridge.
- Frank AW (1995): *The wounded storyteller. Body, Illness, and Ethics*. The University of Chicago Press, Chicago.
- Frankl VE (1981): *Ihmisyöden rajalla*. Kustannusosakeyhtiö Otava, Helsinki.
- Freud S (1981): *Johdatus psykoanalyysiin*. Gummerus, Jyväskylä.
- Fromm-Reichmann F (1948): Notes on the Development of Treatment of Schizophrenics by Psychoanalytic Psychotherapy. *Psychiatry: journal for the study on interpersonal processes* 11:263–273.
- Garley D, Gallop R and Johnston N (1997): Children of the mentally ill: a qualitative focus group approach. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 4:97–103.
- Giddens A (1996): *In Defence of Sociology. Essays, Interpretations and Rejoinders*. Polity Press, Cambridge.
- Goffman E (1990, alkup. 1963): *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. Penguin Books, London.
- Gopen DG and Swan JA (1990): The Science of Scientific Writing. *American Scientist* 78:550–559.
- Hankiss A (1981): Ontologies of the self. In: *Biography and society: the life biographical approach in the social sciences*. Ed. D Bertaux, Sage, Beverly Hills.
- Hardwick N (1999): *Hullun lailla*. Otava, Helsinki.
- Hatfield A (1978): Psychological Costs of Schizophrenia to the Family. *Social Work* 23:355–359.
- Hellsten T (1992): *Virtahepo olohuoneessa. Läheisriippuvuus ja sisäisen lapsen kohtaaminen*. Kirjapaja, Helsinki.
- Honkasalo M-L (2000): Miten sairaus rakentuu sosiaalisesti? Kirjassa *Terveys sosiologian suuntauksia*, s. 53–73. Toim. I Kangas, S Karvonen, ja A Lillrank, Yliopistopaino, Helsinki.
- Hothersall D (1990): *History of Psychology*. McGraw-Hill Publishing, New York.
- Hyvärinen M (1994): *Viimeiset taistot*. Vastapaino, Tampere.
- Häkkinen J (1998): Uskomukset ja havaitseminen. Kirjassa *Paholaisen asianajajan paluu: opaskirja skeptikoille*, s. 13–25. Toim. R Selin, M Ollikainen ja IV Salmi, Tähtitieteellinen yhdistys Ursa, Helsinki.
- Hänninen V (1989): Toimiva ihminen: tekojen psykologian, eksistentiaalisen psykologian ja marxilaisen toiminnan teorian filosofisten lähtökohtien vertailua. Tampereen yliopiston sosiologian ja sosiaalipsykologian laitoksen julkaisu A:17, Tampere.
- Hänninen V (1994): Ei toimijaa ilman tarinaa. Kirjassa *Jos A niin...*, s. 167–179. Toim. K Weckroth ja M Tolkki-Nikkonen, Vastapaino, Tampere.
- Hänninen V (1996): Tarinallisuus ja terveystutkimus. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 33:109–118.
- Hänninen V (1999): Sisäinen tarina, elämä ja muutos. *Acta Universitatis Tamperensis* 696, Tampere.
- Hänninen V ja Valkonen J (1998): Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen. Kirjassa *Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen*, s. 3–20. Toim. V Hänninen ja J Valkonen, Tutkimuksia 59, Kuntoutussäätiö, Helsinki.
- Isohanni M (2000): A rebirth of social psychiatry *Psychiatria Fennica* 31:26–38.
- Itäpuisto M (2001): Pullon varjosta valoon. Vanhempiensa alkoholinkäytöstä kärsineiden selviytymistarinoita. *Kuopion yliopiston selvityksiä E. Yhteiskuntatieteet* 22, Sosiaalitieteiden laitos, Kuopio.
- Jalava M (2003): Psykologia suomalaisen historiantutkimuksen kentässä. *Historiallinen aikakauskirja* 101:64–76.
- Jansson T (2001, alkup. 1962): *Näkymätön lapsi ja muita kertomuksia*. WSOY, Helsinki.
- Jeon Y and Madjar R (1998): Caring for a Family Member With Chronic Mental Illness. *Qualitative Health Research* 8:694–706.
- Jokinen A, Juhila K ja Suoninen E (1993): Diskurssianalyysin aakkoset. Vastapaino, Tampere.
- Jones SL (1997): Caregiver Burden: The Experience of Parents, Children, Siblings, and Spouses of People With Mental Illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 20:84–87.
- Josselson R (1996): *The Space Between Us. Exploring the Dimensions of Human Relationships*. SAGE, London.
- Judge KA (1994): Serving children, siblings, and spouses: understanding the needs of other family members. In: *Helping families cope with mental illness*, pp. 161–194. Eds. MP Lefley and M Wasow, Harwood Academic Publishers, Philadelphia.
- Juntunen M ja Mehtonen L (1977): *Ihmistieteiden filosofiset perusteet*. Gummerus, Jyväskylä.
- Jylhä M (1994): Self-Rated Health Revisited. Exploring Survey Interview Episodes with Elderly Respondents. *Social Science and Medicine* 39:983–990.
- Jähi R (1984): Survey-metodin rajat tietoisuutta tutkittaessa. Kirjassa *Suomalaiset luokkakuvassa*, s. 449–451. Luokkaprojekti, Vastapaino, Tampere.

- Jähi R (1987): Kenen kokemus – survey-metodin rajat tietoisuutta tutkittaessa. Sosiologian pro gradu –tutkielma, Tampereen yliopisto.
- Jähi R (1996a): Haastattelusuhteen rakentuminen – olennainen tarina? *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 33:156–158.
- Jähi R (1996b): Kun äiti tai isä sairastuu psyykkisesti. *Labyrintti* 3:4–7.
- Jähi R (1999): Kun vanhempi sairastuu psyykkisesti: kaksi selviytymistarinaa. Psykologian sivulaudaturtutkielma, Tampereen yliopisto.
- Jähi R (2001): Vanhemman psyykinen sairaus lapsuudenperheessä – aikuiset kertovat kokemuksistaan. Kirjassa *Näkymätön lapsi aikuispsykiatriassa*, s. 53–77. Toim. M Inkinen, Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki.
- Jähi R (2003): Elämää vanhemman psyykkisen sairauden varjossa. Kirjassa *Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*, s. 192–224. Toim. M-L Honkasalo, I Kangas ja U Seppälä, Tietolipas 189, Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, Helsinki.
- Järventie I (1993): Selviytyä hengiltä. Sosiaalipsykologinen ja sosiaalipsykiatrinen näkökulma itsemurhiin. *Stakes, Tutkimuksia* 34. Gummerus, Helsinki.
- Järventie I (1994): Vaiettu viulu. Kirjassa *Jos A niin...*, s. 137–151. Toim. K Weckroth ja M Tolkkio-Nikkonen, Vastapaino, Tampere.
- Järventie I (2001): Eriarvoisen lapsuuden muotokuvia. Kirjassa *Eriarvoinen lapsuus*, s. 83–124. Toim. I Järventie ja H Sauli, WSOY, Porvoo.
- Järvinen R (2004): Ammatillisen maahanmuuttotyön kulttuuri. Erilaisuus sosiaali- ja terveydenhuollon jäsenyksissä. Tampere University Press, Tampere.
- Kaila M (1966): Psykiatrian historia lääketieteen yleiskehityksen ja kulttuurihistorian valossa. WSOY, Porvoo.
- Kaltiala-Heino R, Poutanen O ja Välimäki M (2001): Sairauden häpeällinen leima. *Duodecim* 117: 563–570.
- Kangas I (1997): Naisten vaihdevuosisien ja vanhenemisen tulkinnot. Gaudeamus, Helsinki.
- Kangas I (2003): Sairaana asiantuntijuus – tieto ja kokemus sairastamisen arjessa. Kirjassa *Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*, s. 73–95. Toim. M-L Honkasalo, I Kangas ja U Seppälä, Tietolipas 189, Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, Helsinki.
- Kangas I ja Karvonen S (2000): Terveys sosiologian haasteet. Kirjassa *Terveys sosiologian suuntauksia*, s. 206–210. Toim. I Kangas, S Karvonen ja A Lillrank, Yliopistopaino, Helsinki.
- Karp DA (1992): Illness ambiguity and the search for meaning. *Journal of Contemporary Ethnography*, 21:139–171.
- Karp DA (1994): Living with depression: Illness and identity turning points. *Qualitative Health Research*, 4:6–31.
- Karp DA and Watts-Roy D (1999): Bearing responsibility: how caregivers to the mentally ill assess their obligations. *Health* 3:469–491.
- Karp DA and Tanarugsachock V (2000): Mental Illness, Caregiving, and Emotion Management. *Qualitative Health Research* 10:6–25.
- Karvonen E (1998): Ihminen ja kulttuuri eli robinsonit asfalttiviidakossa. Kirjassa *Viestinnän jäljillä. Näkökulmia uuden ajan ilmiöön*, s. 29–40. Toim. U Kivikuru ja R Kunelius, WSOY, Helsinki.
- Katajainen A (1998): Kokemuksia ratkaisukeskeisistä narratiivisista keinoista. Kirjassa *Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen*, s. 99–116. Toim. V Hänninen ja J Valkonen, Kuntoutussäätiö, Tutkimuksia 59, Yliopistopaino, Helsinki.
- Kertesz I (2003): *Kieli maanpaossa*. Otava, Helsinki.
- Kertesz I (2004): *Kohtalottomuus*. Otava, Helsinki.
- Kinsella KB and Anderson RA (1996): Coping skills, strengths, and needs as perceived by adult offspring and siblings of people with mental illness: a retrospective study. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 20:24–32.
- Kirmayer LJ (2000): Broken Narratives. *Clinical Encounters and the Poetics of Illness Experience*. In: *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*, pp. 153–180. Eds. C Mattingly and LC Garro, University of California Press, Berkeley.
- Kirsi T (2003): Aina lähdössä kotiin: puoliset dementiapotilaan omaishoitajina. Kirjassa *Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*, s. 225–255. Toim. M-L Honkasalo, I Kangas ja U Seppälä, Tietolipas 189, Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, Helsinki.
- Kokkonen S (2003): Työttömänä isänä perheessä ja yhteiskunnassa. Suomalaisen Teologisen Kirjallisuusseuran julkaisuja 238. Suomalainen Teologinen Kirjallisuusseura, Helsinki.
- Lahikainen, AR (2001): Lasten kuuntelemisesta ja sen esteistä. Kirjassa *Eriarvoinen lapsuus*, s. 21–46. Toim. I Järventie ja H Sauli, WSOY, Porvoo.
- Larmo A (1993): Vanhemman psykoosi perheen ja lapsen kannalta. *Suomen Lääkärilehti* 48:1911–1914.

- Lefley HP (1987): Impact of Mental Illness in Families of Mental Health Professionals. *The Journal of Nervous and Mental Disease* 175:613–619.
- Lefley HP (1990): Rehabilitation in mental illness: insights from other cultures. *Psychosocial Rehabilitation Journal* 14: 5–11.
- Lehtinen V, Alanen YO, Anttinen EE, Eerola K, Lönnqvist J, Pylkkänen K, Taipale V (1989): Sosiaalipsykiaatria. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki.
- Lehtovaara A (1964): *Psykologia*. Gummerus, Jyväskylä: K.J.
- Lepistö V (1991): Kuvataiteilija taidemaailmassa. Tapaustutkimus kuvataiteellisen toiminnan sosiaalipsykologisista merkityksistä. Tutkijaliiton julkaisusarja, 70. Tutkijaliitto, Helsinki.
- Lillrank A (1998): Living One Day at a Time. Parental Dilemmas of Managing the Experience and the Care of Childhood Cancer. *Stakes Research Report 89*, Gummerus, Jyväskylä.
- Lillrank A (1999): Samspelet mellan verbal och icke-verbal interaktion i forskningsintervjuer. *Sociologia* 36:95–108.
- Lillrank A ja Seppälä U (2000): Sairauden ja terveyden kokemus maallikkonäkökulmasta. Kirjassa *Terveyssosiologian suuntauksia*, s. 104–118. Toim. I Kangas, S Karvonen, A Lillrank, Gaudeamus, Helsinki.
- Linde C (1987): Explanatory systems in oral life stories. In: *Cultural models in Language & Thought*, pp. 343–366. Eds. D Holland and N Quinn, Cambridge University Press, Cambridge.
- Lindqvist M (1990): Auttajan varjo: pahuuden ja haavoittuvuuden ongelma ihmistyön etiikassa. Otava, Helsinki.
- Lupton D (1998): *The Emotional Self*. SAGE, London.
- Lutwak N, Razzino BE and Ferrari JR (1998): Self-perceptions and moral affect: an exploratory analysis of subcultural diversity in guilt and shame emotions. *Journal of Social Behavior & Personality* 13:333–348.
- Lönnqvist J, Heikkinen M, Henriksson M, Marttunen M ja Partonen T (toim.) (2001): *Psykiatria*. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.
- Löyttyniemi V (2004): Doctors as wounded storytellers: Embodying the physician and gendering the body. *Body & Society*. (Hyväksytty julkaistavaksi)
- MacGregor P (1994): Grief: The unrecognized parental response to mental illness in a child. *Social Work* 39:160–167.
- MacIntyre A (1981): *After Virtue. A Study in Moral Theory*. University of Notre Dame Press, Notre Dame, Indiana.
- Malm U, Lund L ja Rutz W (1994): Asiaa skitsofreniasta omaisille ja ammattilaisille. Omaisien mielen-tervyyden tukena, Uudenmaan yhdistys ry, Vantaa.
- Mannila, S (1991): Sairaalan rooli. Kirjassa *Terveyssosiologia*, s. 183–190. Toim. A Karisto, E Lahelma ja O Rahkonen, WSOY, Helsinki.
- Marsh DT (1999): Serious mental illness: opportunities for family practitioners. *Family Journal* 7:358–366.
- McLeod J (1997): *Narrative and Psychotherapy*. SAGE, London.
- Melkas T (2003): Sosiaalisesta muodosta toiseen. Suomalaisten yksityiselämän sosiaalisuuden tarkastelua vuosilta 1986 ja 1994. *Tutkimuksia* 237. Tilastokeskus, Helsinki.
- Merikangas KR (1984): Divorce and Assortative Mating Among Depressed Patients. *American Journal of Psychiatry* 141:74–76.
- Miller F, Dworkin J, Ward M and Barone D (1990): A Preliminary Study of Unresolved Grief in Families of Seriously Mentally Ill Patients. *Hospital and Community Psychiatry* 41:1321–1325.
- Muscroft J and Bowl R (2000): The impact of depression on caregivers and other family members; implications for professional support. *Counselling Psychology Quarterly* 13:117–134.
- Nisula T (1996): Etnografia ja terveyden tutkiminen – huomioita metodista. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 33:143–151.
- Noh S and Avison WR (1988): Spouses of Discharged Psychiatric Patients: Factors Associated with Their Experience of Burden. *Journal of Marriage and the Family* 50:377–389.
- Nyman M ja Stengård E (2001): Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi. Omaisien mielen-tervyyden tukena keskusliitto ry, Helsinki.
- Näre S (1999): Tunteiden sosiologia yhteiskuntatutkimuksen kentässä. Kirjassa *Tunteiden sosiologiaa I. Elämyksiä ja läheisyyttä*, s. 10–13. Toim. S Näre, Tietolipas 156 SKS, Suomalaisen kirjallisuuden seura, Helsinki.
- Oakley A (1981): Interviewing Women: a contradiction in terms. Kirjassa *Doing Feminist Research*, s. 30–61. Ed. H Roberts, Routledge and Kegan Paul, London.
- Parrot WG and Harré R (1996): Introduction. Some Complexities in the Study of Emotions. In: *The Emotions. Social, Cultural and Biological Dimensions*, pp. 1–20. Eds. R Harré and WG Parrot, SAGE, London.

- Parsons T (1951): *The Social System*. Routledge & Kegan Paul, London.
- Peltonen U-M (2000): Kuolema sisällissodassa 1918 – muistamisen ja unohtamisen kysymyksiä. *Elore* 7(2).
- Peltonen U-M (2003): Muistaa vai unohtaa? Vuoden 1918 vaikea historia. *Historiallinen aikakauskirja* 101:492–501.
- Peräkylä A (1994): Saarnaaja ja eksegeetti. Kirjassa Jos A niin..., s. 93–107. Toim. K Weckroth ja M Tolkki-Nikkonen, Vastapaino, Tampere.
- Phelan JC, Bromet EJ and Link BG (1998): Psychiatric Illness and Family Stigma. *Schizophrenia Bulletin* 24:115–126.
- Piaget J ja Inhelder B (1977): *Lapsen psykologia*. Gummerus, Jyväskylä.
- Pound P, Gompertz P and Ebrahim S (1998): Illness in the context of older age: the case of stroke. *Sociology of Health & Illness*, 20:489–506.
- Pyörälä E (2003): ”Aina se alkaa huolehtia” – lapset, nuoret ja äidit diabeetikkojen ravitsemusneuvonnassa. Kirjassa Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen, s. 290–307. Toim. M-L Honkasalo, I Kangas ja U Seppälä, Tietolipas 189, Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, Helsinki.
- Pölkki P ja Huupponen M (1999): Mielenterveysongelmaisten vanhempien lapsi muuttuu vastaanottajasta vastuunottajaksi. *Sosiaaliturva* 87:12–15.
- Rando TA (1984): *Grief, Dying, and Death. Clinical Interventions for Caregivers*. Research Press, Champaign.
- Rantalaiho L (1988): Naistutkimuksen metodologiasta. Kirjassa Akanvirtaan. Johdatus naistutkimukseen, s. 28–54. Toim. P Setälä ja H Kurki, Yliopistopaino, Helsinki.
- Rauhala L (1989): Ihmisen ykseys ja moninaisuus. Sairaanhoidattajien koulutussäätiö.
- Revonsuo A, Lauerma H ja Kallio S (1998): Muistikuvat, valemistot ja muistin manipulointi I. *Suomen lääkärilehti* 53:559–562.
- Riebschleger JL (1991): Families of chronically mentally ill people: Siblings speak to social workers. *Health & Social Work* 16:94–103.
- Rice JS (1992): Discursive Formation, Life Stories, and the Emergence of Co-dependency: “Power/Knowledge” and the Search for Identity. *The Sociological Quarterly* 33:337–364.
- Ritala-Koskinen A (2001): Mikä on lapsen perhe? – Tulkintoja lasten uusperhesuhteista. Väestöntutkimuslaitoksen julkaisusarja D 38. Väestöntutkimuslaitos, Väestöliitto, Helsinki.
- Ronkainen S (1999): Subjektius, häpeä ja syyllisyys parisuhdeväkivallan elementteinä. Kirjassa Tunteiden sosiologiaa I. Elämyksiä ja läheisyyttä, s. 131–154. Toim. S Näre, Tietolipas 156, Suomalaisen kirjallisuuden seura, Helsinki.
- Rose LE (1983): Understanding mental illness: the experience of families of psychiatric patients. *Journal of Advanced Nursing* 8:507–511.
- Rose LE (1996): Families of Psychiatric Patients: A Critical Review and Future Research Directions. *Archives of Psychiatric Nursing* 10:67–76.
- Rosenhan DL (1973): On Being Sane in Insane Places. *Science* 179:250–258.
- Rutter M (1987): Psykososiaalinen stressi ja vastoinkäymiset – suojaavat ja parantavat tekijät. Kirjassa Lapsen etu: 30 vuotta lastenpsykiatriasta työtä ja tutkimusta, s. 17–32. Toim. M Kaivosoja, Lastenpsykiatrisen yhdistyksen juhlaulkaisu, Lastenpsykiatrian tutkimussäätiö, Helsinki.
- Rutter M and Quinton D (1984): Parental psychiatric disorder: effects on children. *Psychological Medicine* 14:853–880.
- Saarenheimo M (1994): Muisti ja kertominen. *Gerontologia* 8:221–226.
- Saarenheimo M (1997): Jos etsit kadonnutta aikaa. Vanhuus ja oman elämän muisteleminen. Vastapaino, Tampere.
- Saarinen A (1986): Naistutkimus – paradigmahaaste yhteiskuntatieteille. Kirjassa Miesten tiede, naisten puuhut. Yhteiskuntatieteen kritiikkiä naisten työn näkökulmasta, s. 235–280. Toim. L Rantalaiho, Vastapaino, Tampere.
- Salo M (1996): Sietämisestä solidaarisuuteen. Vastapaino, Tampere.
- Salokangas RKR (2001): Precursors and Markers of Psychosis – Scientific Basis for Examinations and Intervention. *Neurology, Psychiatry and Brain Research* 9:105–126.
- Salokangas RKR, Stengård E ja Perälä K (1991): Omaisen arkipäivää. Tutkimus psykiatristen potilaiden omaisista ja heidän kokemuksistaan. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Sarbin TR (1986): The Narrative as a Root Metaphor for Psychology. In: *Narrative Psychology. The Storied Nature of Human Conduct*, pp. 3–21. Ed. TR Sarbin, Praeger Press, New York.
- Searles H (1965): The Effort to Drive the Other Person Crazy – an Element in the Aetiology and Psychotherapy of Schizophrenia. In: *Collected Papers on Schizophrenia and Related Subjects*, pp. 254–283. Ed. H Searles, Hogarth Press, London.

- Seikkula J ja Haarakangas J (1999): Avoin dialogi akuutin psykoosin hoidon foorumina. Kirjassa *Psykoosi – uuteen hoitokäytäntöön*, s. 172–186. Toim. K Haarakangas ja J Seikkula, Kirjayhtymä Oy, Helsinki.
- Seppälä U (2003): Vanhemmat lapsen sairauden kokijoina ja tulkitsijoina. Kirjassa *Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*, s. 167–191. Toim. M-L Honkasalo, I Kangas ja U Seppälä, Tietolipas 189, Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, Helsinki.
- de Shazer S (1995): *Ratkaisevat erot. Ratkaisukeskeinen terapia auttamistyössä*. Vastapaino, Tampere.
- Shorter E (1997): *A History of Psychiatry. From the Era of the Asylum to the Age of Prozac*. John Wiley & Sons, New York.
- Siltala P (2001): Emotionaalisesti poissaoleva äiti. *Psykoterapia* 3:186–197.
- Silverman MM (1989): Children of Psychiatrically Ill Parents: A Prevention Perspective. *Hospital and Community Psychiatry* 40:1257–1265.
- Siponen A (1999): ”Ei minulle voi käydä näin.” Tutkimus astmaatikkojen sairastamisesta. *Acta Universitatis Tamperensis* 707, Tampere.
- Solantaus T (2001a): Lapset ja vanhemman mielenterveyden häiriö. Kirjassa *Näkymätön lapsi aikuispsykiatriassa*, s. 19–35. Toim. M Inkinen, Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki.
- Solantaus T (2001b): Lapsi ja masentunut vanhempi: Ymmärryksen merkitys. Kirjassa *Näkymätön lapsi aikuispsykiatriassa*, s. 36–52. Toim. M Inkinen, Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki.
- Sontag S (1991): *Sairaus vertauskuvana; Aids ja sen vertauskuvat*. Love-kirjat, Helsinki.
- Stengård E (1998): Koulutusryhmä skitsofreniapotilaiden omaisten tukimuotona. Omaiset mielenterveys-työn tukena Tampere ry, Tampere.
- Stengård E (2000): Yhteistyö asiakkaan omaisten kanssa. Kirjassa *Mielenterveys- ja päihdetyö: yhteistyötä ja kumppanuutta*, s. 178–192. Toim. R Saarelainen, E Stengård ja A Vuoki-Kemilä, WSOY, Porvoo.
- Stenius Y (1994): *Valta ja naiseus*. Kirjayhtymä, Helsinki.
- Styron W (1999): *Pimeän kuva. Muistelmia hulluudesta*. Otava, Helsinki.
- Tähkä V (1987): Menetyksen psyykkisestä käsittelystä. *Suomen lääkärilehti* 42:3273–3278.
- Vierros A (1998): Keskustelua terapiakeskustelusta. Kirjassa *Voimavarat, ratkaisut ja tarinat*, s. 144–173. Toim. A Mattila, Työselosteita 16, Kuntoutussäätiö, Helsinki.
- Vilkko A (1988): Eletty elämä, kerrottu elämä, tarinoitunut elämä – omaelämäkerta ja yhteisymmärrys. *Sosiologia* 25:81–90.
- Vilkko A (1997): ’Olen viime aikoina ajatellut häntä hyvin paljon’. Kirjassa *Vanhemmat ja lapset. Sukupolvien sosiologiaa*, s. 188–216. Toim. JP Roos ja A Rotkirch, Gaudeamus, Tampere.
- Vuori J (2001): Äidit, isät ja ammattilaiset: sukupuoli, toisto ja muunnelmat asiantuntijoiden kirjoituksissa. *Acta Electronica Universitatis Tamperensis*. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Vähäaho T (2001): Vastuu pitkäaikaissairaana lapsen hoidossa. *Yhteiskuntapolitiikka* 66:523–536.
- Väisänen L ja Väisänen E (1998): Laadullinen tutkimus psykiatriassa. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 35:163–165.
- Wahlström, J (1993): Merkitysten muuttuminen perheterapiassa. *Psykologia* 28:183–186.
- Walters V (1993): Stress, anxiety and depression: women’s accounts of their health problems. *Social Science and Medicine* 36:393–402.
- Williams R (1988): *Marxismi, kulttuuri ja kirjallisuus*. Vastapaino, Tampere.
- Williams S (1987): Goffman, interactionism, and the management of stigma in everyday life. In: *Sociological theory & medical sociology*, pp. 110–133. Ed. G Scambler, Tavistock Publications, London.
- Williams S (2000): Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections of a core concept. *Sociology of Health and Illness* 22:41–67.

Muut lähteet:

- Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi potilaan asemasta ja oikeuksista (HE 185/1991 vp.)
Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992)

LIITE

Haastattelun teemarunko:

I TAUSTA

- ketä kuului lapsuuden perheeseen
- vanhempien työ, millaisella paikkakunnalla asui lapsena (maaseutu/kaupunki yms.)
- vanhemman diagnoosi/sairaalajaksot/hoidot/lapsen ikä
- miten lapset selviytyivät/oliko virallisia toimenpiteitä, asuivatko koko ajan kotona, miten jälkeenpäin ajatellen olisi pitänyt toimia

II LAPSEN KOKEMUS

- lapsen suhde sairastuneeseen vanhempaan
- suhde muihin perheenjäseniin (sisarukset + terve vanhempi)
- suhde ystäviin, koulukavereihin, perheen ulkopuolisiin aikuisiin
- lapsen kokemus siitä, mitä kysymyksiä ja tarpeita syntyi vanhemman sairastuttua, miten kysymykset tulivat vastattua, miten tarpeet tyydytettiin, puhuttiinko sairaudesta perheen sisällä, entä perheen ulkopuolella, miten sairaus selitettiin
- millaiset suhteet mielenterveysalan (yms.) työntekijöihin

III AIKUISEN KOKEMUS

- nykyinen suhde sairastuneeseen vanhempaan
- suhde muihin perheenjäseniin
- suhde mielenterveysalan (yms.) työntekijöihin, yleensä viranomaisiin
- onko aikuisena tullut tarvetta käsitellä vanhemman sairastumiseen liittyviä kokemuksia
- miten kokee selviytyneensä
- miten luonnehtisi nykyistä suhdetta lapsuuden kokemuksiin, mikä merkitys ollut elämässä, onko koitunut jotain hyvää
- mitä jos kokemuksia ei olisi ollut, millä tavalla elämä olisi ehkä mennyt eri tavalla

IV LOPUKSI

- kerro kokemuksista, joita ei ole käsitelty
- mitä oleellista jäi puhumatta
- mitä haluaisit vielä sanoa