

Riikka Miettinen

Sankareita, taistelijoita, mystikoita ja marttyyreitä

Narratiivinen tutkimus psykoosin
kokeneiden omaelämäkerrallisissa
teksteissä ilmenevistä kertomustyypeistä



RIIKKA MIETTINEN

Sankareita, taistelijoita, mystikoita ja marttyyreitä –
Narratiivinen tutkimus psykoosin kokeneiden omaelämäkerrallisissa
teksteissä ilmenevistä kertomustyypeistä

Akateeminen väitöskirja,
joka Lapin yliopiston yhteiskuntatieteiden tiedekunnan suostumuksella
esitetään julkisesti tarkastettavaksi Lapin yliopiston Esko ja Asko -salissa
elokuun 30. päivänä 2024 klo 12



LAPIN YLIOPISTO
UNIVERSITY OF LAPLAND

Rovaniemi 2024

Lapin yliopisto
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Väitöskirjan ohjaajat:

Professori Merja Laitinen, Lapin yliopisto
YTT, Dosentti, Yliopistonlehtori Marjo Romakkaniemi, Lapin yliopisto

Väitöskirjan esitarkastajat:

Dosentti Riitta Granfelt, Helsingin yliopisto
Apulaisprofessori (Tenure track) Suvi Raitakari, Tampereen yliopisto

Vastaväittäjä:

Dosentti Riitta Granfelt, Helsingin yliopisto



Taitto: Minna Komppa, Taittotalo PrintOne

Acta electronica Universitatis Lapponiensis, 382

ISBN: 978-952-337-431-7

ISSN: 1796-6310

Sähköisen väitöskirjan pysyvä osoite: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-337-431-7>

Tiivistelmä

Riikka Miettinen

Sankareita, taistelijoita, mystikoita ja marttyyreitä – Narratiivinen tutkimus psykoosin kokeneiden omaelämäkerrallisissa teksteissä ilmenevistä kertomustyypeistä

Rovaniemi: Lapin yliopisto, 2024, 122 sivua.

Acta electronica Universitatis Lapponiensis, 382

ISBN: 978-952-337-431-7

ISSN: 1796-6310

Tässä sosiaalityön tieteenalaan kuuluvassa tutkimuksessa tarkastellaan psykoosia kokemuksellisenä ja kerrottuna tilana. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää, miten psykoosin kokeneet jäsentävät kertomuksellisesti suhdettaan sairauteensa ja millä tavalla he jäsentävät suhteensa toimintaympäristöönsä. Tutkimuksen tausta nojautuu sosiaalisen behaviorismin ja narratiivisen tutkimuksen teorioihin. Sosiaalinen behaviorismi toimii teoreettisena apuvälineenä psykoosikokemuksen ymmärtämisessä. Narratiivinen teorian avulla puolestaan lähestytään psykoosikokemuksesta kertomista ja aineiston analyysiä. Tutkimus nojautuu epistemologisilta ja ontologisilta sitoumuksiltaan ajatukseen, että mikään tarina ei synny tyhjiössä vaan aina suhteessa ympäröivään kulttuuriseen ja sosiaaliseen ympäristöön, jossa se kerrotaan. Tarinan kertoja on osa tuota ympäristöä ja kantaa sen oletuksia, arkkityypisiä kertomusmalleja ja tulkintoja itsestään osana itseään.

Tutkimuksen aineisto koostuu 28 omaelämäkerrallisesta kirjoituksesta. Kirjoittajat ovat osallistuneet vuonna 1996 Suomen Mielenterveysseuran keräämään kirjoituskilpailuun. Tutkimusaineistoksi valikoitiin kaikki minämuotoiset kertomukset, joissa mainittiin kertojan sairastavan tai hänelle diagnosoidun skitsofrenian tai psykoosin tai kuvattiin sairauteen kuuluvan psykoottisuutta, hallusinaatioita, harhoja ja paranoidisuutta. Aineisto on analysoitu kolmessa vaiheessa 1) Kokonaisluenta ja narratiivisen rakenteen analysointi, 2) Kertomustyyppin ja kertojan arkkityypin analysointi ja 3) Juonen, yksilön (moraalisen) kertomuksen ja kertojan muutoksen analysointi.

Tutkimustuloksina syntyi neljä kertomustyyppiluokkaa: Mystikon, Taistelijan, Marttyyrin ja Sankarin kertomukset. Ne kuvaavat eri tavoin psykoosin ja siitä kuntoutumisen kokemusta: päähenkilön muutosta, suhdetta toisiin ja ympäristöön. Muutos ilmeni etenkin omakuvassa ja koetussa yhteiskunnallisessa ja sosiaalisessa roolissa. Sairauden syy yhdistettiin joko sisäisiin, sosiaalisiin tai biolääketieteellisiin prosesseihin. Väitän, että palvelujärjestelmässä pitäisi tunnistaa paremmin erilaisia

kertomustyyppinä, koska kertomustyyppien erilainen suhtautuminen omaan sairautumiseensa ja sairauden koettu syy vaikuttaa siihen, minkälaisista hoito- ja kuntoutusmalleista kertoja voisi hyötyä.

Avainsanat: psykoosi, sosiaalinen behaviorismi, narratiivinen tutkimus, kertomus, sosiaalityö

Abstract

Riikka Miettinen

Heroes, Fighters, Mystics and Martyrs – A Narrative Study of the Types of Narratives That Appear in Autobiographical Texts of People Who Have Experienced Psychosis.

Rovaniemi: University of Lapland, 2024, 122 pages.

Acta electronica Universitatis Lapponiensis, 382

ISBN: 978-952-337-431-7

ISSN: 1796-6310

This social work dissertation examines psychosis as an experiential and narrated state. The aim of the study is to find out how those who have experienced psychosis narratively structure their relationship with their illness and how they structure their relationship with their environment. The background of the study is based on theories of social behaviorism and narrative research. Social behaviorism serves as a theoretical tool for understanding the experience of psychosis. Narrative theory, on the other hand, approaches the narration of psychosis experiences and the analysis of data. Based on its epistemological and ontological commitments, the research leans on the idea that no story is born in a vacuum, but always in relation to the surrounding cultural and social environment in which it is told. The teller of the narrative is part of that environment and carries its assumptions, archetypal narrative models and interpretations of himself as a part of own existence.

The research material consists of 28 autobiographical writings. The authors participated in a writing competition collected by the Finnish Association for Mental Health in 1996. All self-formed narratives that mentioned that the narrator had schizophrenia or psychosis or that had been diagnosed with schizophrenia or psychosis were selected as research material, or that the illness included psychoticism, hallucinations, delusions and paranoia. The data has been analyzed in three phases: 1) Comprehensive reading and analysis of narrative structure, 2) Analysis of narrative type and narrator archetype, and 3) Analysis of plot, individual (mora) narrative, and narrator transformation.

The research results are four categories of narrative types: the stories of the Mystic, the Fighter, the Martyr and the Hero. They describe in different ways the experience of psychosis and its rehabilitation: the protagonist's transformation, relationship with others and the environment. The change was particularly evident in self-image and perceived social and social role. The cause of the disease was linked to either

internal, social or biomedical processes. I argue that the service system should better identify different types of narratives, because the different attitudes of the narrative types towards their own illness and the perceived cause of the illness affect what kind of treatment and rehabilitation models the narrator could benefit from.

Keywords: psychosis, social behaviorism, narrative research, narrative, social work

Kiitokset

Väitöskirjani ohjaajina ovat alusta alkaen toimineet Lapin yliopiston professori Merja Laitinen ja dosentti, yliopistolehtori Marjo Romakkaniemi, jotka ovat alusta alkaen uskoneet tutkimukseeni ja kykyyni toteuttaa se. Haluan esittää vilpittömän kiitokseni pitkäjänteisestä, tarkasta ja paneutuvasta kommentoinnista ja kannustavasta ohjauksesta vuosien saatossa. Ilman heidän tukeaan ja kannustustaan tutkimukseni ei olisi valmistunut.

Väitöskirjani esitarkastajina toimivat dosentti Riitta Granfelt ja apulaisprofessori Suvi Raitakari. Kiitos esitarkastajilleni Riitta Granfeltille ja Suvi Raitakarille, joiden esittämien tarkkojen ja ajatuksia herättävien huomioiden ja kommenttien perusteella tutkimukseni sai nykyisen kompaktimman ja ehkä lukijaystävällisemmän muodon.

Kiitokset Dosentti Riitta Granfeltille siitä, että hän suostui tutkimukseni vastaväittäjäksi.

Haluan kiittää myös Suomen Mielenterveysseuraa mahdollisuudesta käyttää heidän keräämäänsä aineistoa tutkimuksessani.

Ja viimeiseksi haluan kiittää lähipiiriäni tuesta ja kannustuksesta.

Oulussa 11.5.2024

Riikka Miettinen

Sisällys

Tiivistelmä	3
Abstract	5
Kiitokset	7
Sisällys	8
Kuvio- ja taulukkuuettelo	9
1 Johdanto	10
2 Erilaisia lähestymistapoja psykoosiin ja psykoosisairauksiin	15
2.1 Psykoosi diagnostisena ilmiönä.....	15
2.2 Sairaudentunto ja -tunnottomuus psykoosissa	18
2.3 Psykoosin käsitteen ja hoidon historiasta.....	22
2.4 Psykoosin kulttuurinen kuva ja stigma.....	29
3 Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat	34
3.1 Sosiaalinen behaviorismi: Yksilö sosiaaliskerronnallisena olentona.....	36
3.2 Narratiivisuus käsitteenä ja metodologiana.....	42
3.3 Sosiaalinen behaviorismi psykoosikokemuksen tulkintakehikkona	50
4 Tutkimuksen toteutus	57
4.1 Aineisto.....	57
4.2 Tutkimuksen eettiset valinnat ja ongelmat.....	60
4.3 Aineiston analyysi: teksteistä kertomuksiin, kertomuksista tulkintaan	66
5 Tutkimustulokset	75
5.1 Kertomustyyppien rakentuminen.....	75
5.2 Uudet roolit, vanhat vastuut, uusi alku, vanhan loppu	81
5.3 Sisällä, ulkona, uloslyötynä ja itsensä ulkoistaneena.....	93
6 Johtopäätökset	101
Lähdeluettelo	109

Kuvio- ja taulukkoluetelo

Kuvio 1.	Skitsofreenisen oireilun vaikutus toimintakykyyn.	18
Kuvio 2.	Sosiaalisen aktin triadi.	40
Taulukko 1.	Sisäisen tarinan ja kertomuksen käsitteiden vertailu.	49
Kuvio 3.	Kertomustyytit juonirakenteen mukaan jaoteltuna.	76
Taulukko 2.	Juonityypit makrorakenteen mukaan jaoteltuna.	81
Kuvio 4.	Marginaalisuuden paikat.	97

1 Johdanto

Me ihmiset käytämme päivittäin sanoja ja termejä kommunikoidessamme ajatuksiamme ja tunteitamme toisille ihmisille olettaen sanojemme merkityksen välittyvän sellaisenaan toisille. Olemme taipuvaisia ajattelemaan, että sanojen merkitykset säilyvät muuttumattomina toisen kuullessa tai lukiessa ne. Harvemmin tulemme kuitenkaan pohtineeksi sitä, onko todella näin. Etenkin järjestelmälähtöisessä ja professionaalissa kontekstissa tuotettu kieli on jaettua vain siinä määrin kuin kommunikaation osapuolet jakavat saman ymmärryksen asiasta. Professionaalissa kontekstissa ja siihen liittyvässä lainsäädännössä pyritään käsitteiden täsmällisyyteen ja yksiselitteisyyteen tavalla, joka kuvaa tyhjentävästi vastaavan ilmiön tai prosessin olemusta. Aina termit, käsitteet ja prosessit, joita ammatillisessa kontekstissa käytämme kommunikoidessamme asiakkaiden kanssa, eivät välity kuten oletamme.

Olen työskennellyt suurimman osan työuraani, liki 13 vuotta suljetun psykiatrisen osaston sosiaalityöntekijänä psykoosipotilaiden parissa. Suljetun psykiatrisen osaston asiakaskohtauksia määrittävät osaltaan lainsäädännöstä ja lääketieteellisistä diagnooseista juontuvat termit, joiden oletetaan olevan ymmärrettäviä ja yksiselitteisiä. Käsitteet, kuten pakkohoitopäätös, sairaudentunto ja psykoosi, sekä lakitekniset lauseet, kuten ”hän mielisairautensa vuoksi on hoidon tarpeessa siten, että hoitoon toimittamatta jättäminen olennaisesti pahentaisi hänen mielisairauttaan tai vakavasti vaarantaisi hänen terveyttään tai turvallisuuttaan taikka muiden henkilöiden terveyttä tai turvallisuutta” ovat ammattilaisten kesken jaettuja, ja niiden oletetaan olevan myös asiakkaille ymmärrettäviä. Ammatillisina kysymme tai pohdimme harvemmin sitä, miten potilaaksi päätnyt henkilö tulkitsee ja tavoittaa käsitteet, joita käytämme usein unohtaen avata niiden implisiittisiä merkityksiä.

Eräs asiakas vuosien takaa herätti minut pohtimaan kuilua, joka voi syntyä kohtauksissa, jossa käytetyt käsitteet eivät ole täysin jaettuja ja ymmärrettyjä. Keskustelin nuoren kanssa, joka toi esiin olevansa syvästi ahdistunut siitä, että osastolla kaikki pelkäsivät häntä pitäen häntä arvaamattomana, vaarallisena ja väkivaltaisena. Hän halusi vakuuttaa, ettei hänellä ollut sellaisia ajatuksia, eikä hän koskaan ollut toiminut väkivaltaisesti eikä koskaan vahingoittaisi muita. Kyseinen potilas ei ollut koskaan toiminut millään tavoin aggressiivisesti tai arvaamattomasti. Vaan päinvastoin, hän oli vetäytyvä, arka ja sulkeutunut, joten olin jokseenkin hämmentynyt, mistä hän oli tällaisen mielikuvan saanut. Asian olisi voinut selittää psykoosin oireiksi, mutta kysyin, miten hän oli päätnyt tällaiseen oletukseen. Hän kertoi lukeneensa sen saamastaan hoitoonmääräämispäätöksestä ja piti siinä mainittua lakiteknistä virkettä ”vaarantaisi hänen terveyttään tai muiden terveyttä ja turvallisuutta” itseensä

muiden liittämänä oletuksena itsestään. Keskustelematon lause oletetusti selkeässä ja tyhjentävästi ilmiötä kuvaavassa päätöksessä oli aiheuttanut asiakkaalle tarkoituksettomasti henkistä tuskaa, huolta ja jatkuvaa itsensä kontrollointia. Esimerkiksi pysyttelemällä pois muiden seurasta potilas pyrki suojaamaan muita potilaita ja henkilökuntaa pelolta ja huolelta, jota hänen käsityksensä mukaan muut kokivat, koska pitivät häntä arvaamattomana ja mahdollisesti väkivaltaisena. Potilaan tekemään johtopäätökseen liittyvä käytös taas tulkittiin yhdeksi hänen sairautensa oireeksi. Näin puute jaetussa merkityksenannossa loi henkilölle itselleen valheellisen sisäistetyn stigman kokemuksen, joka vaikutti hänen toimintaansa melkoisen kokonaisvaltaisella tavalla. En ollut aiemmin pohtinut sen tarkemmin merkityksiä, joita asioille annamme, ja sitä, kuinka merkitykset tulevat toisten ymmärtäviksi ja miten monimutkaiset asiat tulevat koetuiksi. Tämä, ja vastaavat muut kohtaamiset motivoivat minua väitöskirjatutkimuksen tekemiseen. Halusin pureutua syvemmin psykoosin kokeneiden kokemukseen sairaudelle ja siitä kuntoutumiselle annettuihin henkilökohtaisiin merkityksiin ja selityksiin.

Vaikka psykoosi on ensi sijassa terveydellinen ja lääketieteellinen kysymys, sitä on tärkeä tutkia myös sosiaalityön tieteenalan näkökulmasta. Sosiaalityön tutkimus mahdollistaa ilmiön tarkastelun sosiaalisen toimijuuden näkökulmasta. Sosiaalityön käytäntöjä ohjaavina periaatteina voidaan nähdä elämänhallinnan tukeminen ja yksilön toimintaedellytyksien vahvistaminen. Sosiaalityö määrittyy muutostyöksi, jossa yksilöille haitallisia malleja ja järjestelmiä pyritään purkamaan ja tukemaan yksilöllistä voimaantumista (empowerment). Olen pohtinut sosiaalityön käytäntöjä ohjaavia periaatteita tutkimuksessani narratiivisen tutkimuksen kehityksessä. Ajattelen, että narratiivisen tutkimuksen käsittein sosiaalityön merkitys on etenkin siinä, että se pyrkii tukemaan asiakkaita eri keinoin hyödyllisten narratiivien rakentamisessa ja vaihtoehtoisten tulkintojen tekemisessä (Riessman & Quinney 2005; Jirek 2017). Psykiatrisia hoitokokemuksia koskevissa tutkimuksissa palveluiden käyttäjien kokemuksissa painottuu kokemus siitä, etteivät he tule palvelujärjestelmässä kuulluiksi tai ymmärretyiksi (mm. Salo & Hyväri 2012; Denhov & Topor 2012; Olofsson & Jacobsson 2001; Lantta ym. 2021). Narratiivinen tutkimusote soveltuu hyvin sosiaalityön tutkimuksen metodologiaksi siksi, että se ottaa huomioon kokemuksen sosiaalisen rakentumisen ja se ottaa lähtökohdakseen yksilöllisen kokemuksen ja ihmisen elämäntilanteessaan erityisenä.

Psykoosi kokemuksellisenä ja kerrottuna tilana on suhteellisen vähän tutkittu aihealue. Suomalaisessa kontekstissa ylipäätään mielenterveyskuntoutujien kvalitatiivinen tutkimus on keskittynyt lähinnä masennuksen (Romakkaniemi 2011) tai yleisemmin määrittelemättömien mielenterveysongelmien kokemuksiin (Tuomisto ym. 2022) ja erilaisten terapeuttien interventoiden vaikutuksiin henkilöiden minäkuvaan (Lindfors 2014; Koivisto ym. 2021; 2022). Psykoosin kokemuksesta on tehty muutamia tutkimuksia (Holma & Aaltonen 1995; 1997; 1998; Koivisto 2003; Rissanen 2015). Kokemuksen tutkimus psykiatrisessa tutkimuskentässä on

perinteisesti ollut kvantitatiivista tai vahvasti strukturoitua haastattelututkimusta. Kvalitatiivinen tutkimus on ollut vähäisempää, ja sitä on usein käytetty interventiotutkimuksen tukena. Myös kansainvälisesti tutkimusta on tehty suhteellisen vähän (esim. Cowan ym. 2021; Conneely ym. 2021).

Työkokemukseni pohjalta olisin voinut suuntautua väitöskirjatutkimukseni aiheen rajaamisessa ja tutkimuskysymyksen asettamisessa sosiaalityön käytäntötutkimuksen periaatteiden mukaisesti (Satka & Julkunen ym. 2016), mutta tein tietoisesti toisenlaisen ratkaisun. Olen hyödyntänyt ilmiön haltuunottamisessa ammatillis-teoreettista osaamistani, mutta en ole tutkinut ihmisten auttamisen prosesseja tai sosiaalityön käytäntöjä psykoosiin sairastuneiden ihmisten tukena. Aineistona tutkimuksessani on psykoosisairauden kokeneiden ihmisten omaelämäkerralliset tekstit. Tutkimukseni on luonteeltaan narratiiviseen tutkimusperinteeseen kuuluvaa. Tekstien valitseminen tutkimusaineistoksi ja kertomustyypin analysointi mahdollistivat minulle ilmiön etäännyttämisen ja eriyttämisen jokapäiväisestä työstäni psykiatrisella osastolla.

Psykoosisairauden kokeneiden ihmisten omaelämäkerralliset tekstit mahdollistavat kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohdista toteutetun tutkimuksen, jolloin analyysiä ja tuloksia eivät strukturoi ulkopuoliset tekijät tai reunaehdot (vrt. interventiotutkimus). Vaikka olen työskennellyt pitkään psykoosipotilaiden kanssa ja kuunnellut heidän kertomuksiaan, halusin tutkimuksessani kohdentua analysoimaan kirjoitettuja omaelämäkerrallisia tekstejä. Se oli myös tietoinen eettinen valinta, koska esimerkiksi psykoosiin sairastuneiden haastattelu nostaa esiin perustavanlaatuisia eettisiä kysymyksiä: ymmärtävätkö ihmiset oikeasti, millaiseen tutkimukseen he ovat osallistumassa ja antamassa suostumuksensa. Tutkimusta suunnitellessani hypoteesinani oli, että kertomuksiin keskittyvä narratiivinen tutkimus, voisi tuoda esiin psykoosiin sairastuneiden erilaisia kertomisen tapoja suhteessa sairastumiseen ja yksilön toimintaympäristöön. Jäsentämällä sitä, miten eri tavoin ihmiset kertovat psykoosikokemuksestaan osana elämäänsä, tutkimukseni voi tuottaa sosiaalityön käytännöille tietoa siitä, millaisena ihmiset kokevat ja jäsentävät psykoosisairauttaan ja omaa suhdettaan siihen. Erilaisten kertomisen tapojen tunnistaminen on tärkeää asiakkaiden kohtaamisen kannalta.

Olen valinnut tutkimukseni teoreettiseksi, psykoosia jäsentäväksi kehykseksi Meadin (1934) sosiaalisen behaviorismin. Näen sosiaalisen behaviorismin myös jakavan narratiivisen teorian tulkintaa kertomuksen rakentumisen ja ymmärretyksi tuleminen tavoista. Meadin (1934) sosiaalinen behaviorismi on myös yksi Brunerin (1984) narratiivista metodologiaa taustoittava teoria ja sellaisenaan laajentaa narratiivista metodologiaa käsittämään metodologisten valintojen lisäksi myös metodin ontologista lähtökohtaa. Valitsin sosiaalisen behaviorismin tutkimustani ohjaavaksi teoriaksi siksi, että se muodostaa kokonaisteorian selittämään yksilön kehitystä, toimijuutta ja sen ehtoja sekä yksilöllistä muutosta sosiaalisena vuorovaikutuksena. Korostaessaan kommunikaation merkitystä yksilön muutosta mahdollistavana toi-

mintana sosiaalinen behaviorismi sosiaalityön tutkimuksen teoriana mahdollistaa myös yksilön muutoksen jäsentämistä.

Näistä lähtökohdista tutkimukseni paikantuu yhteiskuntatieteellisten, sairauden kokemusta ja sairastumista koskevien kertomuksia jäsentävien tutkimusten joukkoon (esim. Frank 1995; Lysaker & Lancaster ym 2003; Raitakari & Juhila 2013; Rissanen 2015; Conneely ym. 2021; Cowen ym. 2021). Inhimillisinä kokemuksina sairaudet sisältävät monia sosiaalisia ulottuvuuksia ja siksi ne ovat myös tärkeitä sosiaalityön tutkimuskohteita. Toistaiseksi sosiaalityön tieteenalalla on tehty vähän vakaviin psyykkisiin sairauksiin liittyvää tutkimusta ja siten tutkimukseni tuo tärkeän uuden avauksen tutkimuskeskusteluihin. Tutkimuksellani on annettavaa myös vaikeasti tavoitettavan asiakasryhmän psykososiaalisen sosiaalityön teemoihin keskittyvään keskusteluun ja asiakasryhmätutkimukseen (esim. Granfelt 1998).

1920-luvulla alkanut sosiaalihuollon koulutus piti mielenterveystyön keskeisenä tavoitteena sairaalasta kotiutuvien sosiaalisen hyvinvoinnin turvaamista sosiaalityön palveluiden tuella (Kauttu & Helminen 1998). Sosiaali- ja terveysalan professioiden ja palveluiden myöhempi eriytyminen ja erikoistuminen on edistänyt sellaisen palveluverkoston muodostumista, jossa ihmisten terveydelliset ja sosiaaliset palveluiden ja tuen tarpeet tulevat arvioiduiksi ja määritellyiksi toisistaan erillisinä. Mielenterveyskuntoutuksessa sosiaalityön osallisuus hoitojärjestelmien välillä on tarpeellista. ”*Tulevaisuuden psykiatrian päätehtävänä on sairaan särkyneiden ihmisuhteiden selvittäminen ja niiden palauttaminen ennalleen ns. kuntouttamishoidolla. (...) Kuntouttamishoito on kuitenkin vasta sitten saavuttanut tarkoituksensa kun se ei enää ole vain sairaaloiden lääkäreiden ja henkilökunnan päämäärä vaan kun sen toteuttamiseen osallistuvat myös sosiaaliviranomaiset ja lopulta työnantajatkin*” (Kaila 1966, 183, 187).

Kailan lainaus vuodelta 1966 on edelleen ajankohtainen. Vaikka psykoosi on ensisijaisesti terveydellinen ja lääketieteellinen kysymys, sitä on tärkeä tutkia myös sosiaalityön tieteenalan näkökulmasta. Sosiaalityölle ja psykososiaaliselle orientatiolle on tarvetta psykoosipotilaiden kohtaamisessa, sillä asiakasryhmän psykoosisairauksia sairastavat jäävät usein koulutuksen ja työn ulkopuolelle ja asiakasryhmä on marginalisoitua. Psykiatrian alan tutkimuksissa on havaittu useita asiakkaiden yhteiskunnalliseen osallistumiseen liittyviä ongelmia esimerkiksi talouden (Karisalmi ym. 2009), työllistymisen (esim. Sailas ym. 2007) tai hoidon saamisen tai siihen sitoutumisen (Kokko 2004; Laitila 2010) osa-alueilla. Psykofarmakologian kehityksestä huolimatta skitsofreenistyyppiset sairaudet aiheuttavat toimintakyvyn heikentymistä, johon tulisi vastata vammaispalvelulain ja sosiaalihuoltolain säätämällä tavalla. Usein kyseessä on erityisen tuen tarpeessa oleva asiakas, jolla on useita rinnakkaisia taloudellisiin, sosiaalisiin ja terveydellisiin ongelmiin liittyviä haasteita. Etenkin nuorilla aikuisilla on havaittu runsaasti myös päihteiden ongelmakäytön linkittymistä skitsofreenistyyppisiin ja bipolaarisiin häiriöihin (Salokangas ym. 2000), mikä muodostaa riskin päihde- ja mielenterveyspalveluiden väliin putoamiselle ja

palveluita jäämiselle. Nämä nuoret ovat usein aikuissosiaalipalveluiden asiakkaita, vailla riittäviä mielenterveys- ja päihdepalveluita terveydenhuollon sektorien rajojen vuoksi. Koska hyvinvointialueiden sosiaalityössä terveysosiaalityön näkökulma on usein vähäinen, muodostavat vaikeita mielenterveysongelmia sairastavat yhden vaikeimmin tavoitettavan ja autettavan asiakasryhmän. Sosiaalityön tutkimuksen eräs implisiittinen lähtökohta etenkin asiakasryhmiä koskevien tutkimusten osalta on asiakkaiden äänen julkittuominen – tässä tutkimuksessa tuo lähtökohta on tuoda esiin psykoosiin sairastuneiden ääni.

Tutkimukseni tavoitteena on selvittää, miten psykoosin kokeneet jäsentävät kertomuksellisesti suhdettaan sairauteensa ja millä tavalla he jäsentävät suhteensa toimintaympäristöönsä. Ensimmäinen tutkimuskysymykseni liittyy siihen, *millaisia kertomustyypppejä kertojat muodostavat*. Toinen tutkimuskysymys liittyy siihen, *minkälaisia uusia rooleja kertoja joutuu omaksumaan ja millaiseen kertomukselliseen muutokseen hän joutuu sopeutumaan sairastumisen myötä*. Kolmas tutkimuskysymykseni koskee sitä, *miten psykoosin kokenut jäsentää oman paikkansa suhteessa normaliteettioletuksen mukaiseen toiseen*. Ajattelen, että mikäli ymmärretään, minkälaisen kokemuksellisen todellisuuden asiakkaan esille tuoma kerronnallinen tyyppi luo, voidaan ehkä pyrkiä rakentamaan siltaa kertomuksellisen kokemuksen laajentamiselle ja ristiriitojen selkiyttämiseksi. Ei ole merkityksetöntä, puhutaanko masennuksesta vai psykoosista, mutta ihmisten käyttämien käsitteiden perusteella voidaan muodostaa pohjaa yhteisen ymmärryksen luomiselle.

Tutkimusraporttini rakentuu siten, että luvussa kaksi kuvaan psykoosisairauksiin liittyviä erilaisia lähestymistapoja, kuten psykoosisairauden luonnetta ja yleisiä piirteitä. Luvussa kaksi käsittelem narratiivisen tutkimuksen metodologisia perusteita ja sosiaalista behaviorismia teoreettisena viitekehysenä. Neljäs luku koskee tutkimukseni teknistä toteuttamista ja prosessin kuvaamista. Viidennessä luvussa pyrin vastaamaan edellä esitettyihin tutkimuskysymyksiin. Päätän tutkimukseni johtopäätöksiin luvussa kuusi.

2 Erilaisia lähestymistapoja psykoosiin ja psykoosisairauksiin

Tässä luvussa käsittelem ensin psykoosin käsitettä psykiatrisena, historiallisena, kokemuksellisenä ja kulttuurillisena ilmiönä hyödyntäen aiempaa kotimaista ja kansainvälistä tutkimuskirjallisuutta. Diagnostisena käsitteenä psykoosi on suhteellisen selvärajainen käsite, vaikka samaan aikaan se on historiallisesti viitannut useisiin erilaisiin psyykkisiin tiloihin. Psykoosin käsitteen määrittely on ollut yhteydessä yhteiskunnallisiin ja kulttuurisiin tapoihin, joilla psyykkisesti oireilevia on määritelty moraalisesti ja situationaalisesti. Näillä historiallisilla malleilla on yhä vaikutusta siihen, miten psykoosin kokeneet tulevat kohdatuiksi ja käsitteellistetyiksi yhteiskunnassa. Päätän luvun kuvaamalla psykoosiin liittyviä kulttuurisia malleja käsittelemällä etenkin median luomaa ymmärrystä psykoosista ilmiönä.

2.1 Psykoosi diagnostisena ilmiönä

Psykoosisairauksia ei pidetä diagnostisesti yhtenäisenä sairausryhmänä. On olemassa useita sairausryhmiä, joita yhdistävät psykoositasoiset oireet ja joilla on omat erityispiirteensä oirekuvan, hoidon ja ennusteen suhteen. Skitsofreniassa ja skitsoafektiivisessä häiriössä toimintakyky on kokonaisvaltaisesti alentunut. Palautuminen sairausjaksoista on hidasta, eikä lähtötasoa välttämättä ole mahdollista saavuttaa ilman tehokkaita kuntoutustoimenpiteitä. Mielialaoireisissa häiriöissä, kuten bipolaarisessa mielialahäiriössä ja psykoottisessa masennuksessa toimintakyvyn palautuminen sairausjaksojen välillä on nopeampaa ja toimintakyvyn taantuma lyhytaikaisempaa. (World Health Organization 2004; Salokangas ym. 2007.) Psykoosien elämänaikainen esiintyvyys on noin 2,3 % väestöstä, joka tarkoittaa Suomessa 126 000 ihmistä. Heistä 0,5–1,5 prosenttia tai 55 000–65 000 henkilöä sairastaa skitsofreniaa. Vuosittain sairastuu 44 ihmistä 100 000 asukasta kohti, eli noin 2 400 sairastunutta, joista puolet on skitsofreniaan sairastuneita. (Perälä ym. 2007; Käypä hoito -suositus 2022; THL 2024: Skitsofrenia.)

Psykoosisairauksien taustalla olevia tekijöitä on yhdistetty myös sosiaalisiin seikkoihin, kuten lapsen ja vanhemman vuorovaikutukseen (Keskitalo 2000), vanhempien epätoivottuun raskauteen ja sosiaaliseen luokkaan (Moilanen 2011), lapsuus- ja nuoruusiän traumatisoitumiseen (Janssen ym. 2004; Read ym. 2005) ja fyysisiin varhaiskehityksen kehityksellisiin poikkeavuuksiin tai vaurioihin (vammat, infektiot) (esim. Wahlbeck ym. 2001; Moilanen 2011; Stilo & Murray 2019). Suurin yksittäinen tunnettu riskitekijä on lähisukulaisen sairastama psykoosisairaus,

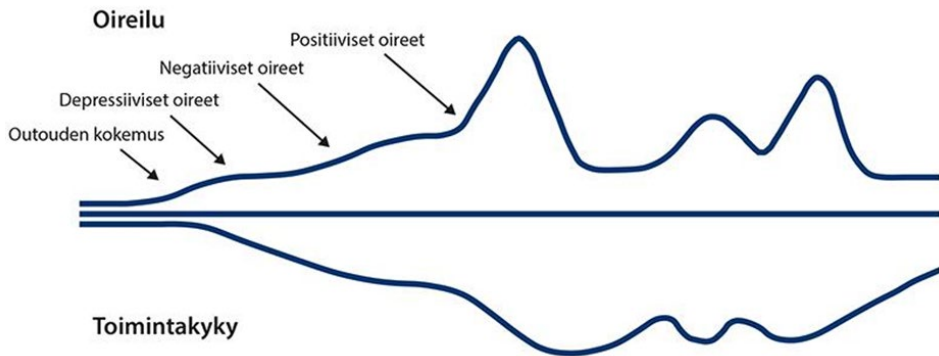
joka antanee aiheita käsittää psykoositaipumus geneettisen ja sosiaalisen ympäristön yhteisvaikutukseksi. Stressi-alttiusmalli on psykoosiriskiä selittävä, mutta myös käytännön psykoedukaatiossa ja oirehallinnassa nykyisin käytetty malli, jolla pyritään selittämään geneettisten alttiustekijöiden sekä psyykkisten ja sosiaalisten kuormitustekijöiden merkitystä psykoosin synnyssä yksilön elämään liittyvällä tasolla. (Salokangas ym 2007.)

Psykoottiseen häiriöön liittyvät diagnostiset oireet voidaan jakaa niin sanottuihin positiivisiin ja negatiivisiin oireisiin. Positiivisiin oireisiin kuuluvat aistiharhat (erityisesti kuuloharhat), harhaluulot (varsinkin eriskummalliset), puheen ja käyttäytymisen hajanaisuus. (World Health Organization 2004.) Yksilön toimintakyky heikkenee huomattavasti niin sanottujen negatiivisten ja positiivisten oireiden vaiheessa. Negatiivisilla oireilla viitataan taipumukseen syrjäytyä sosiaalisista suhteista, tunteiden latistumiseen, aloitekyvyttömyyteen ja yleiseen toimintakyvyn heikentymiseen etenkin arjen toimintakyvyssä. Psykoottiseen häiriöön liittyvät kokemusmaailman muutokset ilmenevät usein erilaisina harha-, vaikuttamis- ja merkityselämyksinä. Harha-aistimukset ovat usein ääniharhoja, jotka ovat yksilölle outoja, kommentoivia, käskeviä ja usein tuomitsevia. Vaikuttamisharhat liittyvät kokemukseen ulkopuolisen tahon kyvystä vaikuttaa yksilön toimintaan ja sen mahdollisuuksiin, esimerkiksi kokemukset ajatuksien poistamisesta tai lisäämisestä liittyvät vaikuttamisharhoihin. Merkityselämykset käsitteenä viittaavat siihen, että ihminen virheellisesti tulkitsee tavanomaisen tapahtuman merkiksi jostakin asiaan liittymättömästä asiasta, esimerkiksi punainen auto näyttää merkinä siitä, että läheiselle ihmiselle tapahtuu jotain. (World Health Organization 2004.)

Psykoottinen häiriö voi kehittyä äkillisesti tai pidemmän ajan sisällä. Akuutin psykoosin puhkeamiseen liittyy usein päihteiden käyttöä tai elämäntilanteeseen liittyvää voimakasta stressiä. Psykoottiset häiriöt muodostavat ennako-oireita jo useampia vuosia ennen sairauden puhkeamista. Esimerkiksi skitsofreniaan sairastumisessa ennako-oireiden ja psykoosin puhkeamisen välinen ajanjakso on pitkäähkö, jopa useita vuosia. Ennako- eli prodromaalioireiksi voidaan määritellä useita erilaisia psyykkisiä häiriöitä, tyypillisimmin neuroottiset oireet (mm. ahdistuneisuus), mielialaoireet (mm. masentuneisuus, mielialan vaihtelu), tahtoelämän muutokset (mm. apaattisuus), kognitiiviset muutokset (mm. keskittymiskyvyttömyys), fyysiset oireet (mm. unihäiriöt) ja muut oireet (esimerkiksi havaintojen vääristymät ja epäilevyys), käyttäytymisen muutokset (mm. toimintakyvyn heikkeneminen ja ihmisuhteista vetäytyminen). (Salokangas ym. 2007.) Toimintakyvyn alentuminen voi vaikuttaa voimakkaasti yksilön mahdollisuuksiin osallistua tavanomaiseen arkeen ja palata entiseen sosiaaliseen toimintaympäristöönsä. Sairauden kesto, oireiden vakavuusaste ja sairaudentunto on useissa tutkimuksissa nähty tärkeimpinä kuntoutumiseen vaikuttavina tekijöinä. Joissakin tutkimuksissa myös sosiaalisen osallisuuden osa-alueet on nähty oleellisina etenkin toiminnallista kuntoutumista edesauttavina tekijöinä. (Salokangas ym. 2000; Viertiö 2011.)

Kliininen kuntoutuminen eli psykoosiin liittyvien oireiden lievittyminen ei tutkimusten mukaan ole täysin korrelaatiossa toiminnallisen kuntoutumisen ja elämänlaadun kokemuksen kanssa. Aiemmin sairaalasta kotiutumista ja oireiden lievittymistä on pidetty hoidon tuloksena (mm. Wahlbeck & Aromaa 2011; Viertiö 2011). Nykyisin ajatusta voidaan kritisoida vanhentuneena ja yksinkertaistettuna, sillä esimerkiksi kotiutuminen sairaalasta kertoo enemmän järjestelmän toiminnasta kuin yksittäisen henkilön kliinisestä tai toiminnallisesta kuntoutumisesta. Avohoidon tilastollisen kysynnän lisääntyminen viimeisen kymmenen vuoden aikana on ristiriidassa vaikeasti oireilevien ihmisten avohoitoa koskevien tulosten kanssa. Suomessa palveluiden ja yhteiskunnallisen tason stigmatisoinnista ei ole viitteitä, mutta vain harva skitsofreniaa sairastava on kokenut saaneensa hyötyä yhteiskunnan tarjoamista palveluista sairautensa vuoksi (Wahlbeck & Aromaa 2011). On nähty tarpeelliseksi, että terveydenhuoltojärjestelmä kehittäisi täsmällisempiä hoidon tuloksellisuuden mittareita, joissa muun muassa toiminnallinen ja koettu elämänhallinta ja elämänlaatu tulisi hoidon tuloksellisuudessa arvioiduksi (esim. Viertiö 2011).

Psykoosista kuntoutumisen mahdollisuudet ovat kasvaneet psykofarmakologisen kehityksen myötä. Mutta oleellista on, missä mielessä kuntoutumista käsitellään, koetun elämänlaadun vai oireettomuuden näkökulmasta. Puhuttaessa psykoosista kuntoutumisesta on tärkeä erottaa toisistaan niin sanottu kliininen ja toiminnallinen kuntoutuminen. Kliininen kuntoutuminen viittaa ajankohtaisten psykoosin oireiden lievittymiseen ja poistumiseen, kun taas toiminnallinen kuntoutuminen viittaa yksilön toiminnallisuuteen, osallisuuteen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Toiminnallisen kuntoutumisen ehto on kliininen kuntoutuminen, mutta kliininen kuntoutuminen ei välttämättä johda toiminnalliseen kuntoutumiseen. Osatekijänä tälle voi olla, että toiminnallinen kuntoutuminen on kliinistä kuntoutumista hitaampaa. Toimintakyky palautuu tavalliselle toiminnallisuuden tasolle psykoosijakson jälkeen yleensä hitaasti, positiivisista oireista toipuminen on myös negatiivisista oireista toipumista hitaampaa (Kuvio 1).



Kuvio 1. Skitsofreenisen oireilun vaikutus toimintakykyyn (Skitsofrenia, Käypä hoito -suositus 2022).

Psykoosin käsite on kehittynyt yhdessä skitsofrenian käsitteen kehityksen kanssa. Psykoosin käsitteellinen liittyminen psyykkisen kokonaisuuden hajoamiseen pohjautuu psykoosikäsitteen varhaisimpiin käsitteellisiin jäsenyyksiin. Kraepelin on psykiatrisen diagnosoinnin historiassa varhaisimpia psykoosia käsitteellisesti jäsentäneitä nimiä. Kraepelin näki psykoottisen häiriön olevan seurausta neurologisesta etenevästä, dementiaa muistuttavasta persoonan tuhoutumisesta. 1900-luvun alussa käsitteellinen keskustelu psykoosin luonteesta ja syntymekanismista keskittyi Kraepelin ja Bleulerin välisiin käsitteen määrittelyihin. Bleulerin määrittellessä dementia praecoxiksi nimeämänsä, myöhemmin skitsofreniaksi nimettyä sairautta 1900-luvun alussa näki hän psyykkisen sairauden pääasiallisina oireina persoonan pirstoutumisen ja mielikuvatodellisuuden heikentymisen. Bleulerin vaikutus psykoosikäsitteen kehittymiselle oli sairauden käsittäminen persoonan sairautena ja persoonan tuhoutumisen käsitteen korvaaminen pirstoutumisella. Siirtyminen käsitteellisesti eräämmälle deterministisestä psykologisesta tuhoutumisesta mahdollisti hoitamisen ja kuntoutuksen näkökulman. (Heinimaa 2008, 20; Rybakovski 2019.) Psykoosin diagnoosin käsitteellinen tieteenfilosofinen sisältö voidaan jakaa kolmeen primääriin olettamukseen: tuhoutumisen, epäymmärrettävyyden ja sairautentunnottomuuden teemaan, joita käsittelem seuraavaksi.

2.2 Sairautentunto ja -tunnottomuus psykoosissa

Sairautentuntoon liittyvät teoriat ja käsitteelliset tulkinnat perustuvat niin sanottuun terveystuskomusmalliin, jonka tarkoitus oli teoreettisesti havainnollistaa yksilöiden terveyteen ja sairauteen liittyvien käsityksien muodostumista. Terveystuskomusmalli perustuu Banduran sosiaalisen kognition teoriaan ja Rotterin hallintakäsitysteoriaan (Rosenstock ym. 1988; McGorry & McConville 1999). Ter-

veysuskomusmalli olettaa ihmisen rationaaliseksi toimijaksi, jonka toimintaa ohjaa kokemus terveydestä arvona. Siihen sisältyy pyrkimys välttää koettua uhkaa tai haittaa, esimerkiksi sairauden negatiiviseksi koettuja oireita, ja lisätä haittaa vähentäviä seikkoja, esimerkiksi käyttämällä oireita vähentävää lääkitystä. (esim. Rosentock ym. 1988; McGorry & McConville 1999.) Malli on myöhemmin laajentunut koskemaan terveyteen liittyvien käsityksien syntymistä laaja-alaisemmin ottamalla huomioon myös interpersonaalisen ja institutionaalisen tason. Sosiaalisella tasolla muiden ihmisten olettamukset ja tuki vaikuttavat yksilön käsitykseen sairaudesta ja terveydestä. Institutionaalinen taso linkittää yksilölliseen terveystokokemukseen myös yhteiskunnalliset ja järjestelmätasoiset näkemykset terveydestä. (Rüsch & Corrigan 2002; Corrigan 2018.)

Psykoosisairauksissa yksilön sairautentunto on nähty puutteelliseksi, ja on arvioitu, että sairautentunnottomuus itsessään on sairauden oireisiin liittyvää. Sairautentunnon käsite on monimuotoinen ja se sisältää useita osa-alueita. Perinteinen näkökulma sairautentuntoon on ymmärretty henkilön objektiivisesti todellisena arviona sairauden vakavuudesta ja totena arviona sairauden tyypistä. Sairautentunnon käsitteen perinteinen ymmärrys edellyttää siten ammattihenkilöstön arvion hyväksymistä sellaisenaan ja painottaa nojaamista asiantuntijatietoon ja sairastuneen informointiin. Nykyään sairautentunto ja siihen linkittyvä hoitomyöntyvyys ovat käsitteellisesti laajentuneet käsittäen erilaisia hoitomyöntyvyyden osa-alueita. Perinteisen käsityksen mukaan, mikäli yksilö ei hyväksy ammatillista arviota sairautentilasta kokonaisuudessaan, hänen on tulkittu olevan sairautentunnoton. Nykyisen käsityksen mukaan sairautentunto muodostuu erilaisista osa-alueista, joihin suhteessa henkilö voi olla sairautentuntoinen. (Rüsch & Corrigan 2002; Beck & Warman 2004.) Perinteinen sairautentunnon käsite on erotettava käsitteellisesti laaja-alaisemmasta sairautentunnon käsitteestä, esimerkiksi Beck ja Warman (2004) käyttävät perinteisestä käsityksestä nimitystä kliininen sairautentunto ja nykyisestä laajemmasta sairautentunnon käsitteestä nimitystä kognitiivinen sairautentunto.

Sairautentunto voidaan jakaa nykyisen tulkinnan mukaan neljään osa-alueeseen: tiedolliseen sairautentuntoon, hoitomyöntyvyyteen, oiretiedostamiseen sekä ajalliseen sairautentuntoon. Tiedollinen sairautentunto tarkoittaa henkilökohtaista käsitystä olemassa olevasta sairaudesta, diagnoosin merkityksen ymmärtämistä ja sairauden mahdollisesti aiheuttamien sosiaalisten vaikutuksien ymmärtämistä. Hoitomyöntyvyys voidaan määritellä esimerkiksi hoidontarpeen havaitsemisena, hoidon positiivisten tuloksien huomioimisena ja yhteistyökykyisyytenä hoitojärjestelmän kanssa. Oiretiedostaminen tarkoittaa henkilökohtaisia kokemuksia omista oireista ja niiden suhteesta diagnosoituun sairauden tilaan. Temporaalinen tai ajallinen sairautentunto linkittyy potilaan narratiivis-kokemukselliseen tulkintaan siitä, mikä on sairauden ajallinen jatkumo suhteessa menneeseen, nykyhetkeen ja tulevaan. Ymmärrys aiemmista sairausjaksoista tai oireista voidaan tulkita oikeaksi, mutta sairauden olemassaolo ajankohtaisesti tai tulevan relapsiriskin mahdollisuus

voi olla kokemuksen ulkopuolella. Esimerkiksi kuuloharhat voidaan kokea olemassa olevana tämänhetkiseksi sairauden oireiksi, mutta aiemmat oireet kokemuksellisesti tosiksi. (McGorry & McConville 1999; Rüsç & Corrigan 2002; Beck & Warman 2004.)

Sairaudentuntoa on tutkittu viime vuosina osana positiivisia ja negatiivisia oireita, osana neuropsykologista, -kemiallista ja -anatomista oirekuvaa, kognitiivisen epäjärjestyksen tai metakognition rajoitteiden (Lysaker ym. 2005) sekä coping-keinojen ja psykologisten defenssien näkökulmista (Tait ym. 2003). Sairaudentunnon ja tunnottomuuden syy linkittyy yhteen tai useampaan etiologiseen malliin (esim. McGorry & McConville 1999; Lysaker & Bryson ym. 2003; Lysaker & Lancaster ym. 2003; Lysaker ym. 2005; MacNaughton ym. 2015). Integraatiivista mallia sairaudentunnon taustasyistä ei ole vielä muodostettu. Karkeasti ajattelutavat sairaudentunnon etiologiasta voidaan lukea kahteen luokkaan, joko sairauden oireisiin liittyvään sopeutumisenhaasteeseen tai yksilön psykologisiin, elämänhistoriallisiin ja suhteellisen pysyviin ominaisuuksiin.

Sairaudentunnon käsite voidaan linkittää valtaan ja biolääketieteelliseen jäykkään kertomukselliseen malliin. Kun yksilö määrittyy yhteiskunnan taholta poikkeavaksi (objektifiointi), erilaiset hoitojärjestelmät pyrkivät saamaan yksilön tietoiseksi (subjektifiointi) tästä poikkeavuudesta, jotta yksilö tulkitaan kykeneväksi palauttavaan hoitoon. Sairaudentunnon käsite on sosiaalisesti haasteellinen, käsitteellisesti löyhä ja diagnostisena kriteerinä se voi muodostaa ihmisoikeuksien näkökulmasta haastavia tilanteita. Sairaudentunnon diagnostinen kriteeri psykoosissa tarkoittaa, että yksilön tervehtyminen on suhteessa siihen, miten hän omaksuu biolääketieteellisen tarinan osaksi omaa kertomuksellista minuuttaan. (Esim. Tranulis ym. 2009; van Eck ym. 2018.) Diagnostinen järjestelmä pyrkii puhtaasti havainnoitavien käyttäytymismallien tarkastelun kautta oikeaan diagnoosiin, mutta diagnostiset kriteerit sisältävät aina arvottavia ja käytöksen sosiaalista sopivuutta koskevia arvostelmia. Kohdatessaan perinteisen ulkopuolisuutta korostavan ja toimijuutta minimoivan mallikertomuksen voi yksilö kokea syyllisyyttä omasta sairastumisestaan. Mikäli yksilön oma kokemus korostaa omaa syyllisyyttä ja vastuuta sairastumisestaan, mallikertomus jopa vahvistaa yksilötason stigmaa. Vahvojen itseen suuntautuvien stigmaattisten tulkintojen on nähty jopa hankaloittavan sairaudentunnon kehittymistä, jonka vuoksi hoitomallit, jotka vähentävät stigmaattisen kokemuksen syntymistä, voivat parantaa kokonaihoitomotivaatiota, yksilöllistä sairaudenhallintaa sekä arjen sosiaalista aktiivisuutta. (Warner 2010; Moriarty ym. 2012; Wood ym. 2016.) Moraalisen uran kertomukset tarkoittavat kertomuksia, jotka korostavat yksilön toimijuutta kulttuurisesti tavanomaisella tavalla ja vastustavat oletettua tulkintaa sairauden rappeuttavasta vaikutuksesta. Wren (2012) on artikkelissaan käsitellyt moraalisen uran kertomuksia selontekojen näkökulmasta. Moraaliset selonteot toimintaa puolustavina, syyttävinä tai oikeuttavina kerronnallisina metodeina toimivat keinona palauttaa kuva kertojasta moraalirationaalisenä toimijana. Mikäli

sairaudentunnettomuutta suhteessa diagnostiseen leimaan lähestytään stigman näkökulmasta, voi sairaudentunnettomuuden taustalla olla myös itseen kohdistuvan leimaantumisen välttäminen. On huomioitavaa, että sairastunut jakaa sosiaalisessa ympäristössä ylläpidetyt stereotyyppiset oletukset siitä, millainen henkilö psyykoottinen ihminen on.

Sairaudentunnettomuus voidaan nähdä yksilön yritykseksi ulkoistaa sairauteen liittyvät negatiiviset tekijät oman kokemuspiirin ulkopuolelle ja näin uudelleen tavoittaa yksilöllinen kokemus elämänhallinnasta. Psykkisen sairauden pysyvyys, sosiaaliset vaikutukset ja stigma uhkaavat henkilön minäkuvaa aktiivisena kyvykkäänä toimijana, jonka vuoksi sairausjakson kokemuksen hylkääminen itsestä ulkoiseksi luo edellytyksiä pitää minäkuva eheänä. Sopeutumismallit ovat yhteydessä varhaisiin elämäkokemuksiin ja suhteessa nykyiseen kokemukseen muista ihmisistä (Thompson ym. 2003; Tait ym. 2003) sekä jossain määrin myös suhteessa vaikeampaan oireistoon. Välttelevä ja integratiivinen malli ovat toipumismallien ääripäitä, ja yksilölliset mallit muodostuvat näiden toipumismallien välisellä janalla. Vaikka toipumismalli on yhteydessä varhaisiin kiintymyssuhdemalleihin ja suhteellisen pysyvinä pidettyihin tapoihin jäsentää ja suhtautua kuormittaviin elämäntilanteisiin, vaikuttaa siltä, että käytetty toipumismalli voi muuttua voimakkaasti lyhyenkin ajan sisällä. Useissa tutkimuksissa nousi esiin vuoden tarkkailuajana merkittäviä muutoksia sairastumisvaiheen aikaisen ja toipumisvaiheen aikaisen käytössä olevan sopeutumismallin välillä. Sopeutumismalli ei ole suoranaudessa yhteydessä sairaudentuntoon, vaikka integratiivinen malli osin pitääkin sisällään sairaudentuntoon liittyviä osatekijöitä, kuten sairauden tunnustamisen. Hyvä sairaudentunnon taso ei ole kuitenkaan suojaava tekijä sairaalahoidon toistumiselta. Sairalahoidon uusiutumisen kannalta käytössä olevalla selviytymiskeinolla oli enemmän merkitystä kuin sairaudentunnolla. (O'Donoghue ym. 2011.) Sopeutumismalleilla on oletettu yhteys sairaudentuntoon, mutta tutkimuksissa on havaittu, ettei esimerkiksi integratiivista sopeutumismallia käyttävä henkilö olisi eittämättä sairaudentuntoinen. Sopeutumismallilla on kuitenkin selkeä suhde hoitoon sitoutumiseen, ja välttelevä sopeutumismalli on suhteessa negatiivisempaan hoitoon sitoutumiseen (Tait ym. 2003; Tait & Birchwood 2004), negatiivisempiin hoitokokemuksiin (Espinosa ym. 2016) ja sairauden uusiutumiseen verrattuna sairaudentuntoon (O'Donoghue ym. 2011). Sairaudentunnon käsitteestä poiketen sopeutumismalli liittyy pikemmin sisäisesti rakentuneeseen kuin ulkoisesti määriteltyn (biolääketieteelliseen) sairauskertomukseen.

Yksilöllistä suhdetta sairastumiseen voidaan coping-teorian näkökulmasta käsitellä integraation ja sinetöinnin (engl. sealing over) käsittein. Integratiivisessa sopeutumismallissa yksilö pyrkii aktiivisesti hallitsemaan omia oireitaan, osoittaa sairauden tiedostamista ja mielenkiintoa omaan kokemukseensa sairausjaksosta sekä kokee oman itsensä kerronnallisesti jatkuvana ennen sairastumista, sairauden aikana ja sen jälkeen. Välttävää toipumismallia edustavat yksilöt näkevät usein oman

sairauden selkeästi oman elämäntarinan katkoksenä, jossa sairausjakso katkaisee kokemuksen oman itsen jatkuvuudesta; sairaus näyttäytyy omasta kokemusmaailmasta irrallisena ja sairauden leimaavuus koetaan voimakkaasti. Sairauden olemassa oloinen kielletään tai sen merkitystä vähätellään. Integratiivinen ja välttelevä toimintamalli ovat kertomuksellisten sopeutumistapojen ääripäitä, joten usein yksilöt käyttävät yhdistelmiä näistä. (Ben ym. 2021.)

2.3 Psykoosin käsitteen ja hoidon historiasta

Skitsofrenia psykiatrisena diagnoosina on ollut olemassa yli 200 vuotta, ja sen käsitteellinen kehitys on seurannut psykiatrian lääketieteellistä kehitystä. Skitsofrenian syytä koskevat hypoteesit ovat vaihdelleet sekä sosiaalisten, psyykkisten että somaattisten tekijöiden välillä (Heinimaa 2008; Stenij 1982). Historiallisesti psykiatristen potilaiden roolit ovat olleet suppeat hoidettavuuden, hallittavuuden ja vaarallisuuden näkökulmista. Yleisinä huomioina voidaan sanoa psykiatrisen hoidon kehityksen myötäillen laajemminkin sosiaali- ja terveystalouden kehityslinjoja. Psykiatrisen hoidon historiassa psyykkiset häiriöt on nähty yksilöön liittyviksi ominaisuuksiksi, joiden taustalla olevina syinä on nähty neuroottinen herkkyyden (1800–1920, osin 1940-luku), moraalisen sosiaalinen rappio ja vaarallisuus (1930–1950), sosiaalisen lähiympäristön ja kulttuurin myrkyllisyys psyykelle (1960–1980) sekä genetiikka ja stressi-alttiusmalli (osin 1910, 1930-luvut, 1990–2010).

Psykiatrisen hoidon alkuna Suomessa voidaan pitää vuotta 1889. Vuonna 1889 annettiin keisarillinen asetus, jota voidaan pitää ensimmäisenä lakina psyykkisesti sairaiden hoidon periaatteista. Keisarillisesta asetuksesta alkoi Suomessa valtiollistumisen kausi, jossa psyykkisesti sairaiden hoito eriytettiin vaivashoidosta omiin erillislaitoksiinsa. Asetus määräsi myös vaivaskotien yhteyteen rakennettavaksi erillisiä psykiatrisia yksiköitä psyykkisesti oireilevien hoitamiseksi. Keisarillinen asetus merkitsi myös alkua hoidon lääketieteellistymiselle ja toisaalta myös laitoshoidon keisyydelle. (Hyvönen 2008.)

1800-luvulla alkanutta muuttoliikettä maaseudulta kaupunkiin teollistumisen varhaisina vuosina pidettiin psyykkisen sairastavuuden taustalla olevana syynä, jonka vuoksi sairaalat rakennettiin kauas asutuskeskuksista. Psyykkisten sairauksien taustalla nähtiin olevan tietty psykologinen herkkyyden tai heikkous, jonka vuoksi yksilön mahdollisuudet sopeutua kaupungistuvaan ja teollistuvaan yhteiskuntaan olivat puutteelliset. Sairastuneen poistaminen sairastuttavasta ympäristöstä nähtiin itsessään parantavana. Psykoosi nähtiin jonkinlaisena sosiaalisten taitojen ja psyykkisen herkkyyden heikkoutena, jonka takia psykoosi määrittyi suhteissa sairastamiseksi. Tämä näkyi esimerkiksi sairaalaan toimittamisen syissä: sosiaaliin suhteisiin painottuvat syyt korostuivat tuona aikana. Sairauden sosiaalista ja kognitiivista kykyä heikentävän oirekuvan vuoksi se yhdistettiin myös neurologiseen rappeutta-

vaan tilaan, jota voitiin pitää parantumattomana. (Stenij 1982; Malmivuori 1985; Heinimaa 2008; Hyvönen 2008.) Sosiaalipoliittisesti kansalaissodan jälkeinen yhteiskunnallinen epävarmuus tuli ratkaista etenkin työväestön oloja parantamalla. 1920-luvulla Suomessa laadittiin useita sosiaaliturvaan liittyviä lakeja, jotka keskittyivät lähinnä työväestön tarpeisiin. (Hellsten 1993.) Mielenterveyssektorille sosiaalisen yhdenmukaistamisen pyrkimykset eivät poliittisina toimenpiteinä kanta-neet. Psykiatrisessa diagnostiikassa trendinä oli Stenijin (1982) mukaan sosiaaliset ja psyykkiset selitysmallit. Psyykkisten sairauksien syinä pidettiin reaalisia tapahtumia ja neuroottista herkkyyttä. 1920-luvulla vallalla ollut selitysmalli muistuttaa nykyistä integratiivista etymologista teoriaa. 1930-luvun alkupuolella psykologis-neurologinen diskurssi väistyi sosiaalimoraalisen diskurssin tietä. Psyykkisen sairauden ja moraalisen arveluttavuuden välille muodostui side eugeniikan teorian vahvistuttua Suomen tieteellisessä kentässä 1910–1930-luvuilla. (Stenij 1982.)

Juhila (2006) kuvaa sosiaalihuollon historiaa käsitellessään sosiaalihuollon saajien varhain jakaantuneen kunniallisiin ja kunniaattomiin avunsaajiin. Kunnialliset avunsaajat eivät olleet itse aiheuttaneet tai olleet osallisina avun tarpeen syntyyn, vaan kyseessä oli vammautumisesta tai sairaudesta aiheutunut ulkoinen syy. ”Kunniattomilla” avunsaajilla tarpeen taustalla olivat yksilön toimintaan ja ominaisuuksiin yhdistyvät tekijät, kuten alkoholismi tai työnvieroksunta. Jossain määrin voidaan väittää, että 1900–1930 kulttuurinen diskurssi alkoi korostaa psykiatrisiin sairauksiin sairastuneiden henkilökohtaisia ja moraalisia attribuutteja eli tunnusmerkkejä tavalla, joka loi näkemystä sairauden itseaiheutetusta alkuperästä, kun taas psykiatrisen hoidon alkuvuosina psyykkisen sairauden taustalla nähtiin olevan sosiaaliskulttuurillisia tekijöitä. Ylipäätään sairaiden ja vammautuneiden asemaa 1930-luvulla leimasi ajatus kehittyvän sosiaaliturvan väärinkäyttämisestä ja moraaliseen arveluttavuudesta. 1930-luvulla sosiaalimoraalisen kauden aikana kehittynyt epäluottamus psyykkisesti sairaiden moraaliseen luotettavuuteen lähensi hoitoa vaivaishuollon toimenpiteiden kanssa. Hoidon lähtökohdaksi otettiin sairaan kuntouttaminen työhön ja sitä kautta kasvattaminen yhteiskunnan hyödylliseksi ja tuottavaksi jäseneksi. (Hellsten 1993; Hyvönen 2008.)

”Mielisairaiden työssä pitämisellä on niin hyvin hoidollinen kuin kasvattava merkityksensä. Hoitokeinona työ on omiaan rauhoittamaan sairaita, heidän ajatuksensa sen kautta kiintyvät tehtävään. Mutta yhtä tärkeää on työnteolla totuttaa sairaita järjestäytyneeseen elämään ja kasvattaa heidät jälleen yhteiskunnalle hyödyllisiksi kansalaisiksi. Kokemus on kuitenkin osoittanut, etteivät sairaat useinkaan ole työhön halukkaita, elleivät he siitä saa jotain, vaikkapa vähäpätöisintäkään korvausta, tahi elleivät sitä tee omaksi hyväkseen.” (Mielisairaanhoidokomitea 1923, 56.)

Edellä olevasta lainauksesta voidaan lukea mielenterveyskuntoutujien moraaliseen toimijuuteen kohdistuva epäily korostettaessa, etteivät psykiatriset potilaat motivoitu tekemään palkatonta työtä, ikään kuin vastikkeettoman työn tekeminen olisi moraalisesti arvokasta ja tavanomaiseen yhteiskuntaelämään kuuluvaa velvol-

lisuutta. Työterapian myötä esimerkiksi Oulussa sairaalasta poistot lisääntyivät tasaisesti koko 1930-luvun. Käytäntönä oli potilaan kotiuttaminen, kun tämä kykeni säännölliseen työterapiaan. (Kraatari & Vähä 1975, 115.) Tosiasiassa psykiatristen sairaaloiden potilaat tekivät yhä 1960-luvulla työtä laitoksen hyväksi. Laitokset oli rakennettu mahdollisimman omavaraisiksi, ja työterapia keskittyi paljon sairaalan tilojen maataloustöihin, joista useilla potilailla oli aiempaa kokemusta. (Kraatari & Vähä 1975; Törrönen 1978; Malmivuori 1985.) Potilaiden tekemän työn laajuudesta sairaalan toiminnassa kertoo esimerkiksi se, että 1930-luvulla taloushenkilökuntaa irtisanottiin, koska työterapiassa käyvät tekijät tekivät niin suuren osan laitoksen huolto- ja taloustoimista (Kraatari & Vähä 1975, 115).

Sotien aikana sairaaloissa olevien asema oli vaikea. Tilanpuute, ruuan ja lääkkeiden heikko saatavuus sekä henkilökunnan puute leimasivat psykiatristen sairaaloiden toimintaa sotien ajan Suomessa. 1940- ja 1950-luvuilla psykiatrisen hoidon kehittyminen lamaantui sodan ja pula-ajan resurssivajeeseen. Hoidon painopiste siirtyi kuntouttamisesta potilaiden hallittavuuteen, jonka vuoksi etenkin shokkihoitojen ja neurokirurgisten menetelmien käyttö psykiatrisessa hoidossa yleistyi. (Kraatari & Vähä 1975.)

Sotien jälkeisen Suomen sosiaalipolitiikkaa leimasi pyrkimys vahvan kansallisen yhtenäisyyden, solidaarisuuden, integraation ja yhteiskunnallisen järjestyksen rakentamiseen. Poikkeavuus kaikissa muodoissaan kuitenkin uhkasi sosiaalista järjestystä ja muun muassa kehitysvammaisten ja psykiatristen potilaiden laitoshoidon ja yhteisöstä eristäminen laajentuvaan laitosverkostoon nähtiin välttämättömänä sosiaalisen turvallisuuden kannalta. Psykkisten sairauksien ja etenkin psykoottisten häiriöiden hoidossa farmakologinen kehitys olisi mahdollistanut potilaiden siirtämisen pois laitoshoidosta ja avohoidon aktiivisen kehittämisen, mutta hoidon pääpaino oli yhä laitoshoidon pitkäaikaisissa toimenpiteissä. (Kauttu & Helminen 1998.)

Sotien jälkeen mielenterveyspalveluiden kysyntä oli jatkuvassa kasvussa ja sairaansijoja oli tarpeeseen nähden liian vähän. Lain mukaan kunnalliskotien yhteyteen tuli rakentaa mielisairasosastoja. Mielenterveyspalveluita koskevassa konsensuskokouksessa vuonna 1955 yli 2000 akuuttia psykiatrista hoitoa tarvitsevaa henkilöä oli sijoitettu kunnalliskotien yhteyteen. Lain edellyttämien B-mielisairaaloiden rakentaminen oli kesken, ja konsensuskokouksessa huolta esitettiin hoidon viivästyminen vaikutuksista yksilöiden tulevaisuuden kannalta. Lisäksi hoito kunnalliskotien mielisairasosastoilla oli henkilökunnan kouluttamattomuuden vuoksi riittämätöntä. Vielä 1950-luvulla tyyppinen sairaalaan kunnalliskodista tuleva potilas oli psyykkisesti huonokuntoinen, pitkään sosiaalisista kontakteista eristettynä ollut ja siivoton. (Neuvottelukokous 1956.) 1920-luvulla alkaneen avohoidon kehittämisyrittäminen kuitenkin osin korostui laitoshoidon järjestelmän laajentumisen yhteydessä. 1950-luvulla sairaaloista kotiutettujen jatkohoidoksi perustettiin 1953 lain perusteella huoltotoimistoja, joiden tehtäväksi lain valmistelutoimikunta mietinnössään 1947 asetti kokonaisvastuun asumiseen, työllisyyteen ja sosiaalisen osallisuuden

lisäämiseen liittyvistä tehtävistä. Sairaalahoidon jälkeinen kuntoutus asetettiin sosiaalihuollon tehtäväksi (Kauttu & Helminen 1998, 51). Lain valmistumisen jälkeen huoltotoimistojen tehtävä rajautui kuitenkin pitkälti kontrolloivaksi toimijaksi, jonka toiminnassa kuntouttavat ja rakenteelliset tavoitteet jäivät käytännössä ohuiksi (Kraatari ja Vähä 1975, 176–177; Törrönen 1978, 136–137).

1960- ja 1970-luvuilla laitoshoidtoa koskeva ja avohoitoa korostava diskurssi yleisty. Psykkisen oirehinnan taustaa alettiin tulkita biofyysisten tekijöiden ohella enemmän sosiaalisesta ja psyykkisestä näkökulmasta. Yhtenä isona ongelmana oli pitkään laitoksissa asuneiden työllistymisen ja toimeentulon kysymykset. Rakenteellisen työn mahdollisuuksia korostettiin, ja avohoidon edellytyksien nähtiin olevan yhteydessä rakenteellisiin sosiaalisiin tekijöihin yhteiskunnassa pikemmin kuin yksilön sisäisessä muutoksessa. (Törrönen 1978; Eskola & Leiman 1983.) Avohoidon kehittymisen mahdollisti 1970-luvulla joidenkin tutkijoiden mukaan juuri tulonsiirrollisten järjestelmien kehittyminen, joka siirsi psykiatriset potilaat osaksi sairausvakuutusellisia tulonsiirtoja ja mahdollisti työkyvyttömiä toimeentulon (Eskola 1983; Salo 1996). 1960- ja 70-lukuja voidaankin kutsua psykiatrisen hoidon modernisaatiokaudeksi. Vuoden 1972 mielenterveyslaki korosti avohoitopalveluiden merkitystä ja perustason hoitoa sekä vahvisti erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välistä työnjakoa. Lakia tarkistettiin vuonna 1978, jolloin A- ja B-mielisairaalaverkosto lakkautettiin, avohoitopainotusta vahvistettiin ja kuntia veloitettiin entistä enemmän järjestämään perustason palveluita. Lain perusteella muodostui myös uusia lähipalvelumuotoja, kuten kotisairaanhoidopalvelut, päiväsairaalat ja kunnalliset toimintakeskukset.

1960–80-lukujen aikana korostettiin kansalaisuutta, ja erilaiset hankkeet ja ohjelmat pyrkivät yhteensovittamaan ja luomaan mahdollisuuksia kansalaisuuteen perustavalle osallisuudelle. Yhteiskunnallisena tavoitteena oli kehittää avohoidon menetelmiä ja hoitojärjestelmiä, jotka tarjoaisivat hoitopalvelut lähellä yksilön asuinympäristöä. 1960-luvulla palvelujärjestelmä alkoi toimia vaihtoehtona perinteisille interpersoonallisiin suhteisiin perustaville tukijärjestelmille (Hellsten 1993). Avohoidon kehittämisen ja sairaalahoidon purkamisen prosessi käynnistettiin työtä korvaavien tulonsiirtojen kehittämisen ohella. Käsitys psyykkisten sairauksien etymologiasta oli voimakkaan sosiaalispainotteinen 1960- ja 70-luvuilla. Käsitys mielenterveydestä ja psykiatrisen hoidon tavoitteista muuntui korostamaan kuntouttamista ja ennaltaehkäisyä myös varsinaisen raskaan psykiatrian kentän ulkopuolella perustason terveydenhuollossa.

1980-luvulla käsitukset psykiatrisista sairauksista integroituivat käsittämään esimerkiksi psykoosien taustalla olevien neurologisten, psykologisten, geneettisten ja sosiaalisten tekijöiden kokonaisuuden. Vaikeita psyykkisiä sairauksia ei enää yhdistetty aiempaan tapaan muutamaankin tekijöihin, vaan sairauden kehittymisen monitekijäisyys tunnustettiin mielenterveystyön lähtökohdaksi. 1980-luvun lopusta alkaen psykiatrisen potilaan on nähty olevan aktiivinen kansalainen ja osin palveluita käyt-

tävä asiakas. Asiakaslähtöisyyden käsitteet ovat nousseet osaksi mielenterveyshoidon ja -politiikan käsitteistöä. Asiakaslähtöisyyden ja case managementin käsitteet eivät kuitenkaan palvele yksilölähtöisyyden ideaa, vaan ne ovat yksilön poliittisen ja sosiaalisen kontrollin työkaluja. Asiakaslähtöisyyden ytimessä ei ole asiakas. (Kotiranta 2008; Helen 2011.) Palveluiden käyttäjäkokemuksissa mielenterveys- ja päihdeongelmaiset palveluiden käyttäjät näkevät usein, ettei osallisuus kuulu mielenterveyspalveluihin, ja osallisuuden tavoitteet näkyvät vain puheen tasolla (Salo & Kallinen 2007; Laitila 2010). Palvelut koetaan vaikeasti saataviksi ja hoito jää pirstaleiseksi erilaisten palveluiden kesken. (Laitila 2010.) Avohoito toimii hoitojärjestelmän kokonaisuudessa eräänlaisena vartiotornina suhteessa laitoshoitoon ja sisältää historiallisen taustansa vuoksi totaalisten laitosten kontrollikäytänteiden piirteitä, jotka goffmanilaisen tulkinnan mukaan toimivat yksilöitä sairaan rooliin sopeuttavina käytänteinä. Laitoshoidossa olevan kokemus esimerkiksi henkilökohtaiseen vapauteen puuttumisesta selitetään herkästi sairauden oireiksi ja potilaiden asiantuntijuutta vastustava ääni voi jäädä laajemmassa keskustelussa ohueksi. (Goffman ym. 1969; Olofsson & Jacobsson 2001; Hyväri & Salo 2009; Denhov & Topor 2012.)

Psykiatrinen hoito on rakentunut ja osin edelleen rakentuu laitoshoidon pohjalle. Laitoshoitokeskeisyyden purkaminen on pitkälinen prosessi, ja avohoidon palveluiden kehittyminen laitoshoidon korvaajana on jäänyt puutteelliseksi ja vajavaiseksi. Palveluiden lähtökohtana on lääketieteellistynyt näkökulma etenkin vaikeimpien psyykkisten sairauksien hoidossa, ja kuntoutuspalvelut, jotka ovat rakentuneet mielenterveyspalveluista irrallisena vastaamaan muiden ryhmien kuin mielenterveyskuntoutujien tarpeisiin, eivät kohtaa palveluiden käyttäjien tarpeita. Psykiatrisen hoidon historia osin laitoksissa ja erityisyksiköissä tapahtuvana on eriyttänyt palvelut muista hyvinvointia tukevista sosiaalipalveluista. Sosiaalityön ja sosiaalipalveluiden näkymättömyyttä mielenterveyssektorilla vahvistavat esimerkiksi lainsäädännölliset ristiriitaisuudet palveluiden järjestämistä vastuun osalta sekä mielenterveyssektorin organisoituminen viimeisten vuosikymmenien aikana lähinnä terveydenhuollon yksiköiden alaisuuteen. (Kokko 2004; Laitila 2010; Romakkanie mi 2011.) Laitoshoidon ja avohoidon suhde mielenterveyspalveluissa on 1990-luvulta alkaen ollut epäsuhtaissa tilassa. Laitoshoidon hoitopaikkojen purkamisen ja avohoidon hitaan kehityksen vuoksi hoitojärjestelmä ei ole kyennyt vastaamaan riittävästi mielenterveyskuntoutujien kuntoutustarpeisiin. Sosiaalisen integraation mahdollisuudet ovat erityisen haavoittuvia sairauden luonteen ja riittämättömien sekundääritason hoitojärjestelmien resurssivaikkeuksien vuoksi. Ennaltaehkäisevään mielenterveystyöhön ei ole resursseja, ja psykiatriset palvelut toimivat lähinnä korjaavina palveluina (Partanen & Partanen 2010).

2000- ja 2010-lukujen voidaan sanoa suomalaisessa kontekstissa olevan vahventuneisiin kansalaisliikkeisiin pohjaavan kokemusperäisen asiantuntijuuden hyödyntämisen aikaa psykiatrisen hoidon ja kuntoutuksen kehittämisessä. Mielen-

terveyden keskusliitto on kouluttanut kokemusasiiantuntijoita ja kokemustutkijoita palveluiden kehittämisen ja ammattilaisten kouluttamisen tueksi. (Partanen & Partanen 2010; Salo & Hyväri 2012.) Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen mielenterveyskuntoutukseen ja etenkin laitoshoitoon liittyvissä kehittämishankkeissa kokemusasiiantuntijoiden ja kokemustutkijoiden työpanosta on hyödynnetty muun muassa ihmisoikeuksiin liittyvässä kansainvälisessä ITCHICA-hankkeessa. Kokemusasiiantuntijoiden ja -tutkijoiden osaamisen ja kokemuksen hyödyntäminen kehittämistyössä kohdennetuissa palveluissa on kansalaisintegraation muoto, jonka merkitys ja hyödyntäminen on viime vuosina levinnyt myös kuntien palveluiden kehittämishankkeisiin. Haaste ilmenee kuitenkin siinä, kuinka asiakaslähtöisyys ja kokemusasiiantuntijuuden periaatteet omaksutaan palvelujärjestelmän kehittämisessä (Falk ym. 2013; Rissanen 2015; Hokkanen ym. 2017). On riski, että asiakkaan asiantuntijarooli rajoittuu rajattuun tiedontuottamiseen palvelujärjestelmän toimijoiden kanssa tapahtuvan kehittämisen sijaan (esim. Raitakari & Juhila 2013; Miettinen ym. 2017).

Suomalaisessa kontekstissa kansalaisliikkeiden vaikutus psykiatriseen hoitoon ja kuntoutukseen ei vaikuta olevan yhtä voimakasta kuin ulkomaisessa, etenkin amerikkalaisessa kontekstissa. 1980- ja 1990-luvuilla syntyi useita kansalaisvaikuttamiseen pohjaavia näkökulmia etenkin psykoosisairauksien kuntoutukseen, joista viimeisimmän suomalaisessa kontekstissa on omaksuttu toipumisorientaation käsite. Toipumisorientaatio pohjautuu 1980-luvulla kehittyneeseen mielenterveyskuntoutujien kansalaisliikkeeseen, jonka jäsenet ryhtyivät julkaisemaan omia kuntoutumiskertomuksiaan. Nykypäivänä toipumisen käsite on laajentunut mielenterveyspalveluiden kehittämisen ja tutkimuksen piiriin yhdeksi käytäntöjä ohjaavaksi orientaatioksi. Toipumisorientaation nähdään olevan oleellista mielenterveyskuntoutujien sosiaalisen integraation tukemisessa ja stigmatisoivien tai marginalisoivien käytäntöjen ja olettamusten vähentämisessä. Toipumisorientaatio käsitteenä ei liity pelkästään kliiniseen toipumiseen tai psyykkisten oireiden vähentymiseen vaan niin sanottuun sosiaaliseen kuntoutumiseen. Sosiaalinen kuntoutuminen tarkoittaa laaja-alaista osallistumisen prosessia, jossa yksilön on mahdollista palata tuottavaksi ja toimivaksi osaksi omaa sosiaalista ympäristöään (Leamy ym. 2011).

Toipumisorientaatio käsitteenä sisältää useita oletuksia henkilökohtaisen toipumisen prosessista. Kuntouttamisen ja toipumisen (recovery) käsitteiden välisen eron korostaminen on tärkeää toipumisorientaation tai recovery-orientaation käsitteellistämisen näkökulmasta. Deegan (1988) määrittää kuntouttamisen käsitteen viittaavan pääasiassa palveluihin ja menetelmiin, joita kuntoutujalle voidaan tarjota. Toipumisen käsitteellä Deegan (1988) viittaa vahvasti yksilölliseen prosessiin, jossa yksilö hyväksyy ja ylittää sairauden aiheuttamat haasteet liittämällä ne osaksi omaa elämäntarinaansa. Kuntoutuspalveluiden ja hoitojärjestelmän rakentumisen ja kehittämisen pohjana tulisi olla käsitys yksilön kuntoutumisen prosessista. Haasteena järjestelmätasolla on kuntoutusmallien tietynlainen lineaarisuus ja jäykkyys, jossa

takapakki psyykkisessä oirehdinnassa voi johtaa kuntouttamis- tai hoitoprosessin katkeamiseen ja uudelleen aloittamisen sykliin. Lineaariset hoitomallit voivat haitata kuntoutumista, sillä ne eivät vastaa henkilökohtaista epälineaarista kuntoutumisprosessia läpi käyvän henkilön tarpeita. (Deegan 1988.)

Päätäjien ja kuntoutuspalveluiden toimijoiden käsityksissä toipumisorientaatio voi käsitteellisesti sekoittua toisiin orientaatioihin, etenkin kliinisen kuntoutumisen käsitteeseen ja toisaalta myös voimaantumisen käsitteeseen. Jos toipuminen määritellään hoidon lopputulokseksi, ohjaa tämä painotus kehittämään erityisesti diagnostisia hoitopalveluita esimerkiksi sosiaalisten palvelumallien kehittämisen edellä. On riski, että kuntoutumisen käsite palveluiden kehittämisessä ja toipumisorientaation käyttöönoton yhteydessä sekoittuu kuntouttamiseen ja kliinisiin oireisiin liittyvään medikaaliseen kuntoutumisen käsitteeseen. Toipumisorientaatio voidaan myös ottaa käyttöön käsitteeksi, jolla kuvataan olemassa olevaa orientaatiota. (Piat ym. 2010.) Käyttäjien toipumiskäsityksiä koskevassa tutkimuksessa palveluiden toimijat käyttivät usein toipumisen käsitettä synonyyminä kliiniselle kuntoutumiselle, ja toipumiseen tarjotut keinot painoutuivat hoitoon, lääkityksen ja oireiden hallintaan, terapeuttiin malleihin ja hoitoon sitoutumisen tukemiseen (Piat ym. 2008; Piat ym. 2009).

Toipumisorientaatio suomalaisen mielenterveyskuntoutuksen kentällä laajamittaisena käsitteellisenä mallina on suhteellisen tuore. Toipumisorientaation sisällyttäminen psykiatriseen hoito- ja kuntouttamisjärjestelmään etenkin sairaalahoitojärjestelmässä on osoittautunut haasteelliseksi (Piat ym. 2010; Nordling 2018). Psykiatrisissa sairaaloissa toipumisorientaation käyttöönoton haasteiksi osoittautuvat muun muassa organisaation jäykkä ylhäältä alaspäin suuntaava johtamiskäytäntö sekä jo vakiintuneiden hoitokäytäntöjen ja menettelytapojen sekä saatavilla olevan koulutuksen ja kehittämisen tuen haasteet (Piat ym. 2010; Piat & Lal 2012). Toipumisorientaation implementoimiseksi laajamittaisesti osaksi psykiatrista hoitojärjestelmää tulisi järjestelmällisesti kouluttaa ja tukea palveluiden järjestäjiä toipumisorientaation arvoihin ja periaatteisiin ja tukea uusien käytäntöjen kehittämistä ja juurruttamista osaksi palveluita. Toiseksi organisaatioihin tulisi asettaa Piatin ja Lalin (2012) mukaan käytäntöjen arviointiin perustuvia työryhmiä, jotka arvioisivat olemassa olevien käytäntöjen yhteensopivuutta toipumisorientaation periaatteiden kanssa. Kolmanneksi käytäntöjen arvioimisessa ja kehittämisessä tulisi hyödyntää kokemusasiantuntijoita ja -tutkijoita. Neljänneksi ylisektoraalisen työotteen omaksuminen osaksi toipumisorientaation implementointia tukee toimivien mallien kehittämistä. Strateginen toipumisorientaatioreformin kehittäminen mielenterveyspalveluissa ja -järjestelmässä vaatii tutkimusta etenkin palvelu- ja yksikkökohtaisesta soveltamisesta. (Piat & Lal 2012.)

2.4 Psykoosin kulttuurinen kuva ja stigma

Kulttuurinen diskurssi on määriteltävissä tietyssä kulttuurisessa ympäristössä vakiintuneeksi, jaetuksi ja tiedostetuksi tavaksi jäsentää erilaisia ilmiöitä (esim. Juhila 2006). Kulttuurisen diskurssin käsite linkittyy usein stigmaan liittyvään keskusteluun, koska diskurssit sisältävät usein stereotyyppisiä, arkitietoon ja oletuksiin liittyviä jäsennyksiä, jotka jättävät huomiotta yksilöllisen vaihtelun. Mediaa voidaan pitää yhtenä vahvana kulttuurisen diskurssin ja etenkin niissä olevien stereotyyppisten jäsentelyiden ylläpitäjänä. Skitsofreniaa ja muita psykoosisairauksia koskevaan kulttuuriseen diskurssiin liittyy voimakkaita stigmatisoivia oletuksia. Stigma voidaan ymmärtää kolmella tasolla: yksilöllisellä, yhteisöllisellä ja yhteiskunnallisella tasolla. Stigmatisointi on liki aina virheelliseen tietoon perustuvaa ennakkoluuloa esimerkiksi tietyn ihmisryhmän väkivaltaisuudesta tai yleisestä levottomuudesta. Yksilötason stigmalla tarkoitetaan yksilön itseensä osoittamaa ennakkoluuloa. Yhteisötasolla stigma ilmenee muiden ihmisten yksilöön kohdistamana syrjintänä ja eriarvoistavana toimintana. Yhteiskunnallisella tasolla tuotettu stigma taas ilmenee lainsäädännössä, poliittisessa päätöksenteossa, eri toimijoiden kannanotoissa tai kansalaiskeskusteluissa. Suomessa skitsofreniaan sairastuneiden yhteiskunnallinen stigmatisointi on vähäistä (Wahlbeck & Aromaa 2011). Mielenterveysbarometrien (MTKL 2013; 2015; 2017) mukaan mielenterveysongelmiin liittyvä sosiaalinen leima on edelleen voimakas. Mielenterveyskuntoutujan asema yhteiskunnassa nähdään marginalisoiduksi, eikä mielenterveyskuntoutujalla nähdä olevan täysivaltaisen kansalaisen asemaa. Mielenterveyden Keskusliiton vuodesta 2005 alkaen julkaisemissa Mielenterveysbarometreissa näkyy muutos kohti positiivisempaa kansalaisuuskäsitystä, mutta muutos on hidasta. Oletus täyden kansalaisuuden menettämisestä liittyy sosiaalisen stigman pysyvyyteen. Sairaalaista kotiutettuun mielenterveyskuntoutujaan kohdistettu stigma heikentää pitkäaikaisesti (esim. Wright ym. 2000, Corrigan ym. 2001; Corrigan 2018) yksilön itsetuntoa, itsearvostusta sekä laajemmin sosiaalista kompetenssia ja sosiaalista läheisyyttä suhteessa muuhun sosiaaliseen ympäristöön. ”Terveen paperit” on helppo menettää, mutta palaaminen täysivaltaiseen kansalaisuuteen ei ole mahdollista siten kuin parsonslainen sairauskäsitys olettaa (Parsons 1985). Kuntoutujat itse näkevät itseen liitetyn sosiaalisen stigman kuitenkin omaisia ja ammattilaisia vähäisempänä. Osin tämä voi liittyä siihen, että stigmatisoidut henkilöt osin kantavat myös itse stigman olettamia ja toisaalta arjessaan rakentavat vastanarratiiveja vaihtoehtoisine selitysmalleineen, mikä purkaa henkilöön kohdistuvia oletuksia tai antaa niille uuden merkityksen esimerkiksi aiemmin mainittujen sairautentuntoon liittyvien toipumismallien käytön myötä (sealing-over/integratiivinen toipumismalli). (Ben ym. 2021.)

Esimerkiksi masennuksen hyväksyttävyyden sairautena ja masennukseen liittyvä stigma vähentyi 1990-luvulla edellisen kerran toteutetun laajan itsemurhien ehkäisyohjelman sekä siihen liittyvän kansallisen valistuksen kautta. Vastaavia kansal-

lisiä ehkäisyohjelmia etenkin valistuksellisessa mielessä ei Suomessa ole vaikeampien psyykkisten sairauksien osalta laadittu, ja toteutetut kehittämisohjelmat ovat lähinnä rajoittuneet ammattilaiskeskusteluun. Masennuksesta uutisoidaan ja siitä on keskusteltu julkisesti jo 1980-luvulta alkaen julkisuuden henkilöiden ulostulojen ja 1990-luvulla itsemurhien ehkäisy hankkeeseen liittyvän terveysvalistuksen muodossa. Masennukseen liittyvä terveysjournalismi on yleistä, mutta vastaavasti vaikeampien psyykkisten sairauksien osalta julkinen keskustelu on vähäisempää. Myös tapa, jolla masennuksen kokemista kuvataan mediadiskurssissa, eroaa tavoista, joilla vaikeimpia mielenterveydenhäiriöitä kokevat kuvataan (Wilson ym. 1999; Walsh & Fahy 2002; Stout ym. 2004; Corrigan ym. 2005; Nawková ym. 2012.)

Kulttuurinen arkitietoon pohjaava diskurssi muotoutuu julkisessa keskustelussa, jonka yksi tärkeimmistä foorumeista on media. Etenkin terveyteen liittyvä journalismi muodostaa erilaisia ”potiluuksia” ja kuvauksia sairastuneista yleistettyinä kategoriana, jossa usein sairauden kokemuksen kuvaamiselle ei jää tilaa (Torkkola 2008; Järvi 2011) Granellon ja Pauleyn (2000) tutkimuksessa havaittiin, että keskimääräinen television katselu vaikuttaa selvästi negatiivisesti asenteisiin suhteessa mielenterveyskuntoutujiin ja -palveluihin. Etenkin televisiossa ja elokuvissa psykoottinen henkilö kuvataan stereotyyppisesti väkivaltaisen kerrontakehyksen kautta.

Historiallisilla rooleilla on yhteys stigmaan ja stigmaattisten olettamuksien syntyyn. Stigmaan liittyy neljä ennako-olettamaa ihmisten toiminnasta: 1) kyky havainnoida eroavaisuuksia toisissa, 2) kyky yhdistää negatiivisia ominaisuuksia tiettyihin eroavaisuuksiin, 3) taipumus jakaa ihmiset kategorioihin ”me” ja ”he” sekä 4) tapa aktiivisesti diskriminoida yksilöitä, jotka kuuluvat luokkaan ”he”, joihin on yhdistetty negatiivisia attribuutteja. Stigman käsite olettaa myös tiettyjä asioita stigmatoidusta yksilöstä ja tämän kohtelun tavasta. Stigmatisoitu yksilö nähdään joko hallittavana ja hänen päätöksentekokykynsä puutteellisena (autoritaarinen), lapsen kaltaisesti apua tarvitsevana (hoivaava) tai pelottavana ja uhkaavana (syrjäyttävä). (Mm. Link & Phelan 2001.) Psykiatrian historiassa edellä mainitut rooliolettamat ovat koskeneet vahvasti etenkin psykoottisesti oireilevia henkilöitä ja ovat jossain määrin edelleen eläviä stereotyyppisiä. Psykoosikertomusten osalta itsestigmatisointi näyttyy tavassa, jolla kertojat pyrkivät luomaan stigmaattiselle kertomukselle vastakkaista kertomusta, joka painottaa esimerkiksi toimijuutta (Tranulis ym. 2009) tai niin sanottua moraalista uraa itsestä sosiaalisesti tavanomaisena ja luotettavana yksilönä (esim. Wren 2012). Psykoosisairauksiin liittyvä kulttuurinen diskurssi sisältää edelleen kaikuja varhaisesta psykiatrisesta tiedosta, eikä se ole kovinkaan muuttunut viimeisen 60 vuoden aikana psykiatrisen tutkimuksen, hoidon ja kuntoutuksen kehityksestä huolimatta. Esimerkiksi Wilsonin, Nairnin, Coverdalen ja Panapan (1999) tutkimuksessa median representaatiot psykoottisista henkilöistä tv-ohjelmissa olivat lähinnä negatiivisia. Tutkimuksissa mediassa yleisimmin ilmenevät stereotypit koskevat väkivaltaisuutta, antisosiaalista käytöstä, arvaamattomuutta, epäpätevyyttä ja

epäluotettavuutta (mm. Wilson ym. 1999; Walsh & Fahy 2002; Stout ym. 2004; Corrigan ym. 2005; Nawková ym. 2012).

Väkivaltaisuus on yksi pysyvimpää olettamuksia psykoottisesta henkilöstä, vaikkakin psykoosin ja väkivaltaisen käytöksen suhde on kumottu 1970-luvulta alkaen. Psykoosisairauteen liittyy joissakin tutkimuksissa lievästi kohonnut väkivallan riski etenkin hoitamattoman psykoosin aikana, mutta selkeän kuvan saaminen ilmiöstä on haastavaa erilaisten tutkimusmenetelmien ja rajausten vuoksi. Esimerkiksi Walshin ja Fahyn (2002) tutkimuksessa todettiin, että nuoren, alempaan sosiaaliseen luokkaan kuuluvan miehen tilastollinen riski väkivaltaiseen käyttöön oli yli kolmin-kertainen suhteessa skitsofreniaa tai muuta psykoosisairautta sairastavaan henkilöön (Walsh & Fahy 2002). Suomessa laaditussa seurantatutkimuksessa skitsofreniaa sairastavan todettiin todennäköisemmin joutuvan itse väkivallan kohteeksi kuin itse syyllistyvän väkivaltarikokseen (Salokangas ym. 2000; Aromaa & Wahlbeck 2011). Toisaalta taas tutkittaessa henkirikokseen syyllistyneitä tutkimuksesta riippuen vankilaväestössä skitsofreniaa sairastavia oli noin 6 prosenttia väkivaltarikoksen tekneistä vangeista sairauden yleisyyden ollessa noin 1 prosenttia valtaväestöstä. Selkeää tilastollista kasvua akuutisti psykoottisen henkilön väkivaltaisuusriskissä suhteessa valtaväestöön on silloin, kun yksilöllä on lisäksi toimintaan vaikuttava päihdeongelma tai rinnakkainen persoonallisuushäiriö. (Weizmann-Henelius 2004; Ojansuu ym. 2022.)

Kahdenkymmenenseitsemän maan mielenterveyskuntoutujien kokemaa diskriminaatiota kartoittavassa Indigo-tutkimuksessa skitsofreniaa sairastavien interpersonaalisissa suhteissa koettu stigma on nähty syvemmäksi Suomessa kuin muissa maissa. Psykoottisen henkilön epäluotettavuuteen, epäonnistumiseen työssä ja toiminnassa sekä epäpätevytyteen liittyvät oletukset ilmenevät mediaa koskevassa tutkimuksessa usein (mm. Wilson ym. 1999; Wahl ym. 2002; Stout ym. 2004; Corrigan ym. 2005; Nawková ym. 2012). Epäluotettavuuteen ja epäpätevytyteen liittyvillä oletuksilla on suuri merkitys psykoosiin sairastuneen tulevalle työllistymiselle ja sosiaaliselle osallisuudelle. Henkilön itsensä sisäistämä kulttuurisen diskurssin olettamus kyvyttömyydestä ja epäpätevyydestä voi lisätä työmarkkinoille suuntautumisen mahdollisuuksia työnantajien oletetun negatiivisen suhtautumisen ohella (Thornicroft ym. 2009; Viertiö 2011; Wahlbeck & Aromaa 2011). Noin kolmasosa vaikeimmista psyykkisistä sairauksista kärsivistä on työelämässä; kaikkien psykoosisairauksien osalta työllisyysluvut vaihtelevat tutkimuksen perusteella 7–20 prosentin (Perälä ym. 2008) ja 44 prosentin (Miettunen ym. 2006) välillä. Miettusen, Laurosen, Veijolan ja kumppaneiden (2006) tutkimuksessa oli erikseen tilastoitu eläkkeellä olevien mutta työkyvyttömyyseläkkeen tulorajoissa työskentelevien osuutta, ja huomionarvoista on, että osatyöllisyys tarkastelujaksolla näytti lisääntyneen.

Sosiaali- ja terveysministeriön selonteossa, joka käsittelee mielenterveyden vuoksi työkyvyttömyyseläkkeelle siirtymistä, todetaan skitsofreniaan sairastuneiden ko-

honneen työelämästä syrjäytymisen riskin olevan seurausta kuntoutusjärjestelmien, sen ohjauksen puutteista ja osatyökykyisille soveltuvien työmarkkinoiden katoamisesta yhdistettynä sairaudesta johtuvaan toimintakyvyn heikentymiseen (Lampinen 2009; Pensola ym. 2010). Psykoosisairauksien vuoksi työmarkkinoilta syrjäytymistä ei selitä ainoastaan sairauden oirekuva, vaan kyseessä on moniselitteisempi ilmiö, joka koskee muun muassa ilmiöön liittyvää stigmaattista diskurssia sekä työmarkkinoiden ja kuntoutuspalveluiden muutosta. Psykoosisairauksien hoidon tehostuminen ja hoidollinen ennuste on viimeisten vuosikymmenien aikana parantunut ja pitkäaikaisten laitoshoidojen määrä on vähentynyt. Kuitenkin samaan aikaan on todettava, että skitsofreniaa sairastavien kuolleisuus on 2–3-kertainen ja joissain tutkimuksissa jopa nelinkertainen suhteessa terveeseen väestöön, fyysinen terveydentila heikompaa ja somaattisten sairauksien hoitoon ohjautuminen on heikkoa (Viertiö 2011; Viertiö ym. 2012).

Eräänä syynä voidaan myös pitää suomalaisessa kontekstissa interpersonallisissa suhteissa koettua stigmaa ja itseen liittyvää stigmaa. Interpersoonallisissa suhteissa ilmenevä ja itseen liittyvä stigmatisointi on erityisen haitallista sen vuoksi, että yksilö tulee silloin lähisuhteissaan kokeneeksi negatiivisia ja syrjäyttäviä käytäntöjä ja kohtaamisia muiden ihmisten kanssa. Tämä voi johtaa myös syrjäytymiseen työstä ja taloudellista osallisuudesta, mikäli yksilö ei koe voivansa sairautensa ja kokemansa erilaisen kohtelun vuoksi hakea esimerkiksi työtä tai opiskelupaikkaa. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimusten vuoksi työkyvyttömyyseläkkeelle siirtymistä koskevassa selonteossa todetaan skitsofreniaan sairastuneiden kohonneen työstä syrjäytymisen riskin olevan seurausta kuntoutusjärjestelmien ja ammatillisen ohjauksen puutteista sekä osatyökykyisille soveltuvien työmarkkinoiden katoamisesta yhdistettynä sairaudesta johtuvaan toimintakyvyn heikentymiseen (Lampinen 2009; Pensola ym. 2010, 95). Esimerkiksi skitsofreniapotilaiden työstä syrjäytymisen on kiihtynyt 1990-luvulta alkaen (Honkonen ym. 2007). Salokankaan ja kumppaneiden (2000) seurantatutkimuksessa vuosina 1989 ja 1997 niiden henkilöiden määrä, jotka eivät olleet vuoden aikana olleet lainkaan tuottavassa työsuhteessa, oli kasvanut liki 20 prosenttia. Vuonna 1997 noin 80 prosenttia sairaalasta kotiutetuista oli työmarkkinoiden ulkopuolella. (Salokangas ym. 2000).

Syynä voidaan pitää osaltaan työelämän muuttuneita vaatimuksia, mutta kyseessä voi olla myös negatiivinen asenne suhteessa psykoosin sairastaneiden työllistämiseen. Psykoosisairauden kehittymiselle, kuten aiemmin mainittua, ovat alttiimpia nuoret, joitten työmarkkinatilanne ei ole vielä vakiintunut, joten sairastumisella ja yhteisön asenteilla sairastumista kohtaan on vaikutusta työmarkkinoille pääsemiseen ja siellä pysymiseen. Tilastollisesti skitsofrenistyyppisten sairauksien vuoksi eläkkeelle siirtyään alle 36-vuotiaina (Karisalmi & Gould 2009). Kelan ja työeläkelaitosten eläketilastojen perusteella työelämäsuhde jää usein vakiintumatta, skitsofrenian vuoksi eläkkeelle siirtyneistä 44 prosenttia saa ainoastaan kansaneläkettä ja vain 6 prosenttia saa pelkkää työeläkettä (Karisalmi & Gould 2009). Myös pitkät sairauspäivärahan

tai kuntoutustuen kaudet ja soveltuvien ammatillisten kuntoutustoimenpiteiden puute heikentävät osallisuutta työmarkkinoille välityömarkkinoiden vähentymisen ja työn vaativuuden lisääntymisen ohella.

Katson stigman moniulotteisen ymmärtämisen luovan käsitystä siitä, minkälaisten ilmiöiden kanssa tutkimukseni kohderyhmä on tekemisissä ja miten se voi vaikuttaa tai ilmetä heidän kertomuksissaan.

3 Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat

Olen yhdistänyt tutkimukseni teoreettis-metodologisissa sitoumuksissa sosiaalisen behaviorismin ja narratiivisen tutkimuksen teorioita. Sosiaalinen behaviorismi toimii teoreettisena apuvälineenäni psykoosikokemuksen jäsentämisessä ja sen ymmärtämisessä. Narratiivinen teoria on puolestaan antanut minulle työvälineet, joilla voin hahmottaa tutkimuksen keinoin psykoosikokemuksesta kertomista ja analysoida omaelämäkerrallisia kirjoituksia. Siinä missä narratiivinen teoria pyrkii vastaamaan peruskysymykseen siitä, mitkä ovat ilmaisun tulkinnan mahdollisuusehdot, pyrkii sosiaalinen behaviorismi vastaamaan kysymykseen vuorovaikutuksen kokonaisuuden mahdollisuusehdoista. Toisin sanoen narratiivinen teoria pyrkii tavoittamaan sen, miten informaatio tulee oikein ymmärretyksi ja tulkituksi, kun taas sosiaalisen behaviorismin tavoite on käsitteellistää, minkälainen on informaatiota vuorovaikutuksellisesti jakava ja vastaanottava olento.

Narratiivinen tutkimus on sosiaalisen behaviorismin ohella sosiaalisen konstruktionismin alainen suuntaus, jota ovat kehittäneet mm. Paul Ricoeur (2000), Kenneth ja Mary Gergen (1988) ja Jerome Bruner (1987). Sekä narratiivista teoriaa että sosiaalista behaviorismia voidaan pitää ratkaisuyrityksenä sosiaalipsykologian kysymykseen yksilön ja yhteiskunnan suhteesta; miten ja millä keinoin yksilö on sekä kulttuurin tuottaja että sen tuottama. Narratiivinen teoria rakentuu ajatukseen sisäisen kokemuksen ja sen välittämisen muodon vastaavuudesta. Sisäinen kokemus välitetään sosiaalisessa todellisuudessa kertomuksen muodossa, joten kerronnallisuuden nähdään olevan yksilön sisäisen todellisuuden järjestämisen ja rakentamisen tapa. Narratiivinen teoria pitää annettuna, että yksilöllinen todellisuus rakentuu kertomuksellisesti, mutta ei ota kantaa siihen, miten kertomus muodostuu yksilön sisäisissä prosesseissa tai mihin psyykkisiin prosesseihin se perustuu. Kokemus tuodaan julki kertomuksen muodossa, mutta narratiivinen teoria ei ota kantaa siihen, miksi kertomuksellisuus on kokemuksen ilmituomisen tai ajattelun tapa. Sosiaalisen behaviorismin teoria selittää asian kommunikaation näkökulmasta. (Juhila 2004a.) Sosiaalisen behaviorismin ihmiskuva keskittyy voimakkaasti sosiaalisen vuorovaikutuksen käsitteellistämiseen sekä sisäisenä että julkisena prosessina. Vaikka teoria keskittyykin vuorovaikutuksen käsitteellistämiseen, on se teoriana suhteellisen avoin toisenlaisille tulkinnoille ottaen huomioon sosiaalisen vuorovaikutuksen lisäksi myös ilmiöihin vaikuttavien psykologisten ja fysiologisten tekijöiden vaikutuksen. Sosiaalinen behaviorismi ei ole ristiriidassa psykoosia koskevan tiedon kanssa, vaan ottaa huomioon ja sisällyttää sosiaalisen vuorovaikutuksen teoriaan esimerkiksi psykoosin syntyyn vaikuttavat geneettiset ja kehitykselliset tekijät.

Sosiaalisen behaviorismin peruskäsitteet; objekti- ja subjektiminuus soveltuvat hyvin käsitteellisesti narratiivisen minuuden kertomuksen ja sosiokulttuuristen mallitarinoiden käsitteellistämiseen. Elämänkaaritutkimuksen olettamat elämänvaiheista luovat sosiaalista mallitarinaa, joka on sisäistetty objektiminuuteen. Subjektiminuuden tarinallisuus taas pyrkii luomaan suhdetta objektiminuuden olettamiin. Elämänkaarteoria näkee elämän sujuvan tiettyjen kehitystehtävien täyttymisen kautta. Ristiriita täyttämättömäksi jääneiden tehtävien ja sitä koskevan normaliteettiolettaman välillä luo kehityksellisen tai kerronnallisen katkoksen, jossa yksilön täytyy rakentaa uudenlainen, entisestä poikkeava kertomus. Kuten edellä on mainittu, psykoosisairauksiin liittyy useissa elämänkaaren kannalta oleellisissa kehitystehtävissä tapahtuvia viivästyksiä, jotka herkästi tulkitaan epäonnistumisiksi silloisessa elämänvaiheessa. Voidaan puhua kerronnallisesta katkoksesta, jossa elämäkerrallinen objektiminuuden normaliteettiolettama jää täyttämättä ja yksilön tulee luoda suhde tapahtumiseen tai tapahtumattomuuteen siten, että sisäisen kerronnan jatkuvuus tulee turvattua. Yksilö selittää elämäntapahtumia sosiaalisten olettamien perusteella ja luo merkityksiä omalle kokemukselleen sosiaalisesti jaetuista malleista, stereotyypeistä ja olettamista. Stereotyyppiset näkemykset eivät, kuten edellä (luku 2.4) on sanottu, ilmene ainoastaan yksilöön suuntautuvana ennakkoluulona, vaan juuri objekti- ja subjektiminuuden toiminnasta johtuen stereotyyppiset mallitarinat ovat myös yksilön itsensä omaamia ennakkoluuloja ja -asenteita, jotka voivat muodostaa primäärin sosiaalisen stigman toistumista yksilön omassa subjektiivisessa kokemuksessa. Siksi koen tärkeäksi pyrkiä ymmärtämään tutkimuksessani yksilöllisten psykoosiin sairastumiseen ja siitä toipumiseen liittyvien kertomusten normaliteettiolettamaa ja itsen kokemisen muutosta.

Seuraavissa alaluvuissa käsittelen sosiaalisen behaviorismin ihmiskäsityksen perusteita suhteessa narratiivisen teorian näkökulmiin kertomuksen rakentumisesta. Ensimmäinen alaluku kohdentuu sosiaalisen behaviorismin teoreettisiin lähtökohtiin, joiden mukaan hahmotan tutkimuksessani psykoosiin sairastunutta yksilöä sosiaalikerronnallisena olentona. Toinen alaluku syventyy narratiivisuuteen käsitteenä ja metodologiana. Kolmannessa alaluvussa käsittelen narratiivin, kertomuksen ja sisäisen tarinan käsitteitä suhteessa Meadin ihmiskäsitykseen. Psykoosikertomusten käsitteellistämisen kannalta sosiaalisen behaviorismin teoria muodostaa selitysmallin stigman käsitteellistämiseksi ja luo sosiaalisen selitysmallin psykoosikokemuksiin usein liittyvälle itsestigmatisaatiolle. Koska objektiminuus sisältää sosiaalisessa todellisuudessa jaettuja stigmaattisia olettamuksia psykoottisista ihmisistä ja heidän toiminnastaan, tulee psykoosin kokeneen yksilön rakentaa suhde objektiminuuden olettamuksien ja oman kokemuksen välille ja joko sisäistää tai ulkoistaa stigmatisoivia käsityksiä itsestä.

3.1 Sosiaalinen behaviorismi: Yksilö sosiaaliskerronnallisena olentona

George Herbert Mead on symbolisen interaktionismin kehittäjä ja yksi tärkeistä sosiaalipsykologian ja sosiaalisen konstruktivismiin ja konstruktionismin teoreetikoista. Symbolinen interaktionismi teoriana pyrkii vastaamaan kysymykseen siitä, miten ihmisten psyyke rakentuu sosiaalisesti vuorovaikutussuhteissa. Käsite symbolinen interaktionismi on Meadin itsensä käyttämää sosiaalista behaviorismia myöhäissyntyisempi käsite (Burr 2004; 25) ja tästä syystä jatkossa puhun Meadin tavoin sosiaalisesta behaviorismista. Meadin (1910; 1912; 1913; 1914; 1922; 1934) teoria keskittyy yksilöiden välisen vuorovaikutuksen ja yksilön psyyken sosiaalisen rakentumisen teoreettiseen tutkimukseen.

Valitsin Meadin teorian tutkimustani ohjaavaksi teoreettiseksi viitekehykseksi kuvaamaan teoreettisesti psykoosin kokemusta, koska toisin kuin monet psykologian teorat Meadin sosiaalinen behaviorismi painottaa sosiaalisen vuorovaikutuksen merkitystä ja palauttaa psyykkiset sisäiset kokemukset sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Koska tutkimukseni koskee ihmisten sisäistettyjä kokemuksia suhteessa omaan sairastumiseensa ja kokemukseen sairauden sosiaalisista vaikutuksista elämänsä kuluun, tuntuu luonteelta valita teoria, joka painottaa yksilön sisäisten prosessien sijaan sosiaalisia prosesseja. Sosiaalinen behaviorismi ei kuitenkaan näe yksilöä ainoastaan sosiaalisen ympäristönsä sosiaalisesti rakentuneena tuotteena, vaan myös sitä aktiivisesti rakentavana ja siihen reagoivana olentona.

Symbolinen interaktionismi sisältää viisi olettamusta kokemuksen ja inhimillisen ajattelun luonteesta, jotka tutkijana jaan. Nämä olettamat ohjaavat teoreettista ymmärrystäni tutkittavan ilmiön luonteesta, yksilön minäkuvan ja kerronnallisuuden rakentumisesta, sekä ohjaavat myös metodin valintaani. Ensimmäinen olettamus on, että ihminen on luonnostaan sosiaalinen, toisiin ihmisiin suuntautuva olento. Toinen olettamus koskee havaintojen ja niistä tehtävien tulkintojen intentionaalisuutta tai suuntautuneisuutta. Yksilön tietoisuus suuntautuu itsensä ulkopuoliseen kohteeseen ja on riippuvainen yksilön asenteesta siihen. Esimerkiksi psykoosi ilmiönä tietoisuuden suuntautumisen kohteena muuttaa muotoaan sen mukaan, millaisia olettamuksia minulla ilmiöstä on. Kolmas olettamus koskee kokemuksen ja tiedon jaettavuutta. Mead näkee tiedon merkityksellistyvän ja tulevan jaetusti koetuksi sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Eleet tarkoittavat Meadille ei-kielellisen vuorovaikutuksen lisäksi myös kielellisiä ilmaisuja. Eleet ovat Meadin mukaan universaaleja siinä sosiaalisessa tilassa, jossa niitä käytetään. Eleet ovat tiedostamattomia ja ei-merkityksellisiä, vasta sosiaalisessa vuorovaikutuksen prosessissa ne saavat merkityksensä ja rakentuvat sosiaalisiksi tuotteiksi. Toisin sanoen sosiaalinen vuorovaikutus altistaa tuotetut eleet tulkinnalle, jossa merkitys muodostuu. Ymmärtäminen ja tulkitseminen on siten eleiden funktio vuorovaikutuksessa. Ele tarkoitetuna saa aidon merkityksen vasta, kun sillä on tulkitsija, täten vuorovaikutus on alati alttii-

na virhetulkinnolle, mutta kielen ja sosiaalisten symbolien universaalius vähentää väärintulkinnan riskiä. Neljäs sosiaalista interaktionismia ohjaava olettamus koskee yksilön ajattelun rakennetta ja on edellisten olettamusten perusteella rakentunut johtopäätös siitä, että yksilöllinen päätöksenteko ja ajattelu noudattaa sosiaalisia konventioita ja tapahtuu sisäistetyn sosiaalisen vuorovaikutuksen myötä. Ajattelu ilmenee keskusteluna, joka kohdistetaan sisäiselle toiselle ja altistetaan tulkinnan prosessille, jossa kokemus saa (kielellisen) merkityksen. Ajattelun prosessi on verrannollinen sosiaalisen vuorovaikutuksen prosessiin. Viides olettamus koskee intersubjektiiivisuutta; kaikki koettu on luonteeltaan intersubjektiiivista. (Mead 1910, 1912, 1913, 1914, 1922 ja 1934; Blumer 1986.)

Mead jakaa ihmisen psyyken kahteen rinnakkaiseen, toistensa kanssa jatkuvassa sopeutumiseen ja uudelleen asennoitumiseen perustuvassa vuorovaikutuksessa olevaan yksikköön: objektiminuuteen (Me) ja subjektiminuuteen (I). Persoonan kehitys tapahtuu kahdessa vaiheessa lapsuusiässä, ensimmäinen vaihe on subjektiminuuden kehittymisen vaihe, jota Mead kutsuu leikkivaiheeksi. Leikkivaihetta seuraa objektiminuuden kehittymisen vaihe, jota Mead taas kutsuu pelivaiheeksi. Leikkivaiheessa lapsi omaksuu käsityksen itsestä yksilönä ja erillisenä (subjektiminuus), ja pelivaiheessa lapsi oppii, että muut ihmiset ovat myös yksilöitä, ja omaksuu käsityksen siitä, millaisia muut ihmiset ovat (objektiminuus). Subjektiminä rakentuu Meadin kasvatusteoreettisen käsitteistön mukaan niin sanotussa leikkivaiheessa, jossa yksilö ei ole vielä sisäistänyt sosiaaliseen yhteistoimintaan liittyviä sääntöjä. Leikkivaiheessa lapsi leikkii vielä rinnakkaisleikkejä ja harjoittelee sosiaalista vuorovaikutusta mielikuvitusystävien kanssa ilman ulkosyntyisiä sääntöjä. Leikkivaiheessa yksilö sisäistää rooliharjoittelun ja myös vanhempien antaman palautteen myötä käsityksen itsestään erillisenä yksilönä ja myös muiden käsityksiä itsestään ja toiminnastaan. Subjektiminuus on suhteellisen pysyvä käsitys itsestä toimijana, ”itse”, johon itsestä puhuttaessa viitataan, ilmaisee subjektiminuuden ydintä. (Mead 1934, 150.) Nämä yksiköt ovat tutkimukseni analyysin kannalta keskeisiä, sillä katson niiden tuovan ainakin kertomuksen analyysin taustalle ajatuksen siitä, kuinka yksilöllisiä ja henkilökohtaiseen elämäntilanteeseen jatkuvasti sopeutuvia tavat kertoa kokemuksesta ovat.

Kehityksellisesti leikkivaihetta seuraa pelivaihe. Pelivaiheeseen siirryttäessä lapsi on omaksunut useita erilaisia ”roolikehikkoja” ja erilaisten toimintatilanteiden edellyttämiä käyttäytymissääntöjä, jotka mahdollistavat sosiaalisen toiminnan ikätovereiden kanssa. Pelivaiheessa lapsen tulee kyetä tuottamaan merkityksellisiä symboleita, eli jaettuja ja sosiaalisesti tiedostettavia käsitteellistettäviä ilmeitä, sanoja ja toimintoja, sekä kyettävä hahmottamaan kyseessä olevassa toiminnassa tarvittavat roolit; tämän lisäksi lapsen tulee myös hahmottaa toisissa pelaajissa syntyvät impulssit ja heidän roolipositionsa. Tässä vaiheessa kehittyy niin sanottu objektiminuus, joka sisältää omaksutut ryhmäasenteet, sosiaaliset säännöt ja normit sekä niin sanotun yleistetyn toisen. Yleistetty toinen on persoonan kehityksessä pelivaihees-

sa omaksuttu sisäistetty Toinen, joka mahdollistaa toisten ihmisten näkökulman omaksumisen. Yleistetyn toisen funktio psyykerakenteessa edustaa yleistä mielipidettä, asenteita ja normeja.

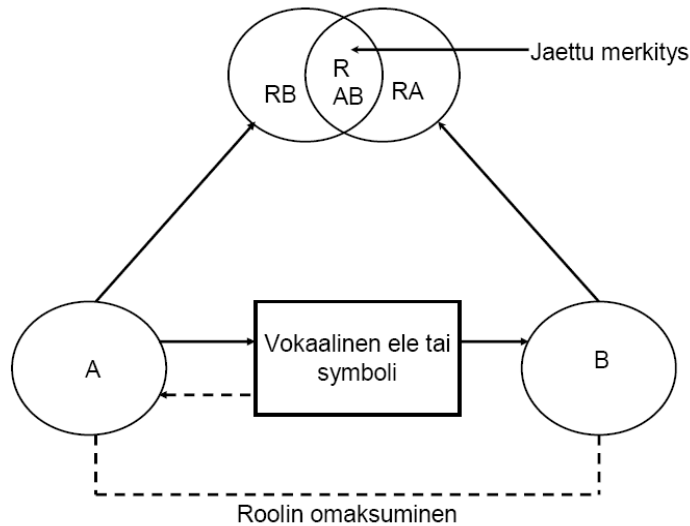
Subjektiminuus ja objektiminuus muodostavat yksilöllisen psyyken perusrakenteen, joista subjektiminuus edustaa pysyvää minuuden ydintä ja objektiminuus muuttuvaa dynaamista roolivaihtoehtojen valikoimaa ja sosiaalista mielipidettä. Subjektiminuus edustaa ihmisen reflektiivistä, tiedostamiseen pyrkivää puolta ja objektiminuus valmiita toimintamalleja, olettamia ja odotuksia, jotka ohjaavat sosiaaliseen vuorovaikutukseen asettumista. Todellisuus sellaisena kuin se havaitaan, tulee suodattuneeksi sekä objekti- että subjektiminuuden kautta.

Subjektiminuus ja objektiminuus käyvät vuoropuhelua, jossa subjektiminuus toimii reflektiolähteenä ja objektiminuus tarjoaa referenssilähteen toiminnan reflektiolle. Merkitykselliset eleet ovat tiedostettuja ja käsitteellistettyjä tilannetta ohjaavia parametreja, esimerkiksi keskustellessa toisen ihmisen kanssa tämän nyrkkiin puristettu käsi tarjoaa mahdollisuuden tiedostaa ele; mikäli toisen ele nyrkkiin puristetusta kädestä jää nimeämättä ja siten tiedostamatta, ei sillä ole vaikutusta toimintaani kyseisessä tilanteessa. Jos taas tiedostan toisen eleen, annan sille myös merkityksen esimerkiksi ”toinen on ärsyyntynyt minuun” ja sen perusteella joudun eittämättä sopeuttamaan omaa toimintaani. Meadin mukaan edellä olevassa tilanteessa toisen ele aiheuttaa minussa objektiminuuden ja subjektiminuuden välisen palautesilmukan, jossa aikaisempaan kokemukseeni ja sosiaalisiin viiheisiin perustuen sopeutan toimintaani ja pyrin muuttamaan omaa toimintaani ja ohjaamaan toisen toimintaa ja suhtautumista minuun. Yksilön toiminta ja kokemusmaailma välittyy aina sosiaalisen yleistetyn toisen eli objektiminuuden kautta, subjektiminuus on reflektiivinen minuus, joka ei ole ajatteluprosessissa sellaisenaan tavoitettavissa.

Sosiaaliset eleet ovat joukko ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa tapahtuvia kielellisiä ja ei-kielellisiä tiedostettuja toimintoja, joiden luonne on informaatiota välittävää. Sosiaalinen ele on luonteeltaan kommunikatiivista, toiseen suuntaavaa ja toisen roolin omaksumista. Sosiaalinen ele on universaali siinä mielessä, että vuorovaikutuksen toinen voi tulla siitä tietoiseksi. Jaettu merkitys muodostuu A:n ja B:n vuorovaikutustilanteeseen liittyvien tulkintojen rajapinnassa. Ele ei koskaan ole täysin jaettu, koska sekä A että B ovat yksilönkehityksessään omaksuneet subjektiivisia tulkintoja esimerkiksi käsitteiden konnotaatioista. Subjektiivisista tulkinnoista huolimatta sosiaaliset eleet ovat yleensä ainakin samassa kulttuurissa elävien välillä suhteellisen selkeästi jaettuja. Fyysiset sosiaaliset eleet ovat universaaleja siinä mielessä, että kulttuurisesta kontekstista huolimatta perustunteita kuvaavilla fyysisillä eleillä on samankaltainen tulkinta. Hymyä ei esimerkiksi tulkita vihamieliseksi aggression osoitukseksi. Muiden kognitiivisten haittojen lisäksi psykoosi voi aiheuttaa myös toipumisen jälkeen pitkäaikaista sosiaalisten eleiden tulkittamisen vaikeutta (esim. White, Borgan & Walley 2015) ja johtopäätöksien tekemistä muuten merkitykset-

tömistä eleistä, tulkinnat ovat usein negatiivisia. Subjektiivisten kokemusten jakamisessa väärintulkinnan mahdollisuus on suurempi kuin fyysisten eleiden kohdalla, koska yksilönkehityksessään ihmisille on muodostunut erilainen referenssipohja ilmiön hahmottamiselle. Esimerkiksi kokemus sairastumisesta psykoosiin ei ole jaettu eikä sellaisenaan ymmärrettävä sellaiselle henkilölle, joka ei ole sitä kokenut. Useilla erilaisilla kokemuksilla on kuitenkin tietynlaisia kulttuurillisia kertomuksellisia arkkityyppejä, joiden pohjalta voidaan tavoittaa muuten jakamattomia kokemuksia. Meadille kieli ei välttämättä ole ainoastaan puhuttua tai kirjoitettua kieltä vaan sisältää muitakin kommunikaation tapoja. Meadille sosiaaliset eleet ovat olemisen tapa pikemmin kuin pelkkä kommunikaation väline, mikä käy ilmi sosiaalisen aktin triadissa, jossa Mead selittää myös yksilöllistä ajattelua. (Mead 1910, 1912, 1913, 1914, 1922 ja 1934.)

Vuorovaikutus toisen kanssa toteutuu siis niin sanotun sosiaalisen aktin triadissa, jossa yksilön A ele aiheuttaa vuorovaikutuksen toisen osapuolen B asennoitumisen muutoksen. Asennoitumisen muutos johtaa toiminnan muutokseen, josta seuraa uusi ele eli toisen tulkittavissa oleva toiminto, johon A:n on kulttuurisesti hyväksytyjen eleiden mukaan vastattava. Sosiaalisen aktin triadin ilmiö tapahtuu myös yksilön ajattelussa. Ajattelu ilmenee sosiaalisen aktin triadin jatkumona, ikään kuin keskusteluna toisen kanssa. Kuviossa 2 olen kuvannut sosiaalisen behaviorismin mukaista vuorovaikutustilanteesta kehittyvää jaettua sosiaalista elettä ja responssiroolin valintaa yksinkertaistettuna mallina. Jaetun merkityksen muodostuminen rakentuu A:n B:lle osoittaman eleen B:ssä aikaan saavasta reaktiosta ja A:n reaktiosta B:n responssiin. Jotta ele voidaan jakaa, vaatii se vuorovaikutuksen molemmilta osapuolilta roolin omaksumista. Toisin sanoen roolin valinta viittaa prosessiin, jossa vuorovaikutuksen osapuolet pyrkivät omaksumaan toisen osapuolen roolin tilanteessa suunnatakseen omaa toimintaansa asianmukaisesti. (Mead 1910, 1912, 1913, 1914, 1922 ja 1934.)



Kuvio 2. Sosiaalisen aktin triadi.

Yksinkertaisimmillaan vuorovaikutuksellinen toiminta on responsiivista toisen toimijan ärsykkeisiin vastaamisen ja uudelleen orientoitumisen jatkumoa. Perinteisen behaviorismin ärsyke-responssiteoria, jossa toiminta on vain ärsykkeisiin reagoimista, on kuitenkin riittämätön selittämään yksilöllisen toiminnan monimuotoisuutta ja yksilön reflektiivistä toimintaa. Meadin mukaan ärsyke-responssisuhde ei päättä toimintaa, vaan se luo toimintamahdollisuuksien kentän. Sopeutumisen ja uudelleen asennoitumisen sykli sosiaalisen aktin triadissa määrittää yksilön toimintaa. Mead olettaa kuitenkin toiminnan taustalla olevan joukon tekijöitä, jotka muodostavat lähtökohdan reflektiiviselle toiminnalle.

Subjektivi- ja objektiminuuden toimintaa ohjaavat ulkoisten ärsykkeiden lisäksi myös sisäiset ärsykkeet. Subjektiminuuden reflektiivinen tuotos välittyy toimintaan aina objektiminuuden kautta, prosessina, jossa osa toimintasuunnitelmasta hylätään ärsykkeeseen ja ympäristöön sopimattomana responsina. Yksilön toiminta ei kuitenkaan rajoitu ainoastaan ympäristöön suhtautumiseen, vaan yksilö valikoi aktiivisesti ympäristöstään sellaisia mahdollisuusavaruuksia tai kenttiä, joissa subjektiminuuden tarpeet tulevat toteutetuiksi. (Mead 1934, 215.) Sisäisen sosiaalisen aktin triadin toteutuminen vaatii toiminta- tai havaintokentän muodostamisen.

Toimintakenttä rakentuu ulkoisten ärsykkeiden ohella sisäisistä ärsykkeistä. Kuviossa 2 olen hahmottanut myös toiminta- tai havaintokentän rakentumista ja sen osatekijöitä. Havaintokenttä muodostuu toimintakentän romahtaneesta toiminnasta; havaitseminen on toimintaa, jota ei ole saavutettu loppuun. Sisäisiä ärsykejä, jotka subjekti- ja objektiminuuden ohella ovat prekonditioita sekä havaintokokemuksen että toiminnan suuntaamiseen, ovat aistikuvat (sense images)

ja motoriset kuvajaiset (motor images). Aistikuvien funktio liittyy ärsykkeen valintaan ja motoriset kuvajaiset valmistavat responssiin. Aistikuvat sisältävät asenteet ja muistiin liittyvät skeemat. Motoriset kuvajaiset sisältävät toiminnan ulkoiset ehdot eli fyysisten eleiden ja toisaalta myös kielentuottoon liittyvät toimintamallit. Kolmas sisäinen toimintaan vaikuttava attribuutti kuvajaisten ohella on alitajuinen tai tiedostamaton. Tiedostamaton tai alitajuinen merkitsee Meadille sellaisia yksilön kehityshistoriallisiin tapahtumiin liittyviä olettamuksia, jotka eivät ole tulleet kielellistetyiksi, joten Meadin käsitys alitajuisesta lähenee evokatiivisen muistin käsitettä. Alitajuiset ärsykkeet eivät tule tietoisien toiminnan piiriin, koska yksilön toiminta on pääasiassa toimintaa kielellisellä ja symbolisella tasolla, mutta ne vaikuttavat ohjaavasti havainto- ja toimintakentän rakentumiseen. Tiedostamattomat eleet eivät ole merkityksellisiä, ellei niitä voida tiedostaa eli kielellistää. Tiedostamattomat eleet voivat kuitenkin toimia ärsykkeenä toiminnalle ja aiheuttaa reaktion sosiaalisen aktin toisessa osapuolella. (Mead 1910; 1914; 1934.)

Kuviossa 2, A on vuorovaikutuksen toinen osapuoli, jonka sisäinen palautejärjestelmä on vastaava. A:n reaktioon vastaaminen käynnistää sisäisen palautejärjestelmän toiminnan, jossa objekti- ja subjektiminän vuorovaikutus toistensa ja alitajuisien olettamusten kanssa muodostaa asenteen, joka ilmenee responsina. Sisäinen vuorovaikutus psyykkisten toimintojen välillä pohjautuu sisäiseen referenssilähteeseen, joka sisältää alitajuisien impulssien ja aikaisempien elämäkokemusten ja sosiaalisesti omaksuttujen tulkintojen ohella reflektiivisen tulkinnan tilanteesta, ja reflektiölähteeseen, joka liittyy toiminnan sosiaalisesti hyväksytyihin malleihin ja roolien valintaan. Reflektiölähde on pääasiallisesti objektiminuuden osa-alueita referenssilähteen liittyessä enemmän sisäisen järjestelmän reflektiiviseen subjektiminuuteen.

Sekä havaintokentän että toimintakentän orientoitumiselle tärkein tekijä on asenne. Asenne tuo yhteen yksilön sisäisen ja sosiaalisen toiminnan ulottuvuuden. Asenne rakentuu sekä yksilön sisäisestä että yksilön ulkoisista ärsykkeistä. Asenne suuntaa toimintaa ja havaitsemista merkityksellisiin kohteisiin ja ohjaa sosiaalisen aktin uudelleensopeutumisen vaihetta. Asenteilla on läheinen suhde tunteisiin ja tunneilmaisuihin. Asenne ohjaa toimintaa osin emootioiden pohjalta ja syntyy sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tapahtuvassa aktissa, mutta toisaalta sisäisen toimintakentän mahdollisuuksien rajaamisesta ja estämisestä. (Mead 1913; 1914.) Koska asenne on sekä sisäisistä että ulkoisista reaktioista kehittynyt järjestelmä, se ohjaa sekä subjekti- että objektiminuuden toimintaa. Asenne sisältyy molempien toiminnanohjaukseen. Asenne voidaan tulkita sekä subjektiminuuden osaksi, joka syntyy yksilön ulkoisista reaktioista, että yksilön reflektioksi sisäistettyihin olettamuksiin.

3.2 Narratiivisuus käsitteenä ja metodologiana

Käsite narratiivinen voidaan ymmärtää ainakin kahdesta näkökulmasta, joko ontologisena lähestymistapana, teoriana inhimillisen toiminnan lähtökohdista ja inhimillisen olemuksesta käsin, tai tieteenteoreettisena metodologiana (Ricoeur 2005, 140). Omassa tutkimuksessani olen pyrkinyt lähestymään narratiivisuuden käsitettä lähinnä metodologisesta näkökulmasta, mutta metodologisenakin teoriana narratiivi sisältää kertomuksia rakentavasta yksilöstä tiettyjä ontologisia tai essentiaalisia olettamuksia, jotka ovat yhteensopivia Meadin kielifilosofiaan pohjaavan sosiaalisen behaviorismin kanssa. Tässä luvussa pyrin jäsentämään narratiivisen tutkimuksen peruskäsitteitä, narratiivia, kertomusta ja tarinaa, sekä narratiivisen tutkimuksen perusolettamia suhteessa sosiaalibehaviorismiin ennen etenemistä narratiivisen analysointimetodin käsittelyyn. Narratiivisen tutkimuksen metodologinen runsaus on heikentänyt jossain määrin teorian käsitteistön analyysiä ja yhdenmukaistumista. Käsitteellisesti narratiivisen tutkimuksen kentällä ei ole yksimielisyyttä siitä, mitä käsitteistöä tulisi käyttää narratiivisista käytänteistä puhuttaessa. Huolta narratiivisen teorian pääkäsitteiden teoreettisesta ohentumisesta on esittänyt muun muassa Hyvärinen (2004) ja myös Riessman & Quinney (2005). Narratiivin, sisäisen tarinan ja kertomuksen välinen käsitteellinen ero on narratiivisessa tutkimuksessa usein epäselvä. Narratiivisessa tutkimuksessa käytettyjen peruskäsitteiden ”kertomus” ja ”tarina” semanttista suhdetta voidaan hahmottaa useista näkökulmista. Ensinnäkin kertomus, tarina ja narratiivi voidaan nähdä synonyymisinä, yksilön toimintakenttää konstituioivina elementteinä (esim. Hänninen 1999; Jähi 2004; Ruisniemi 2006). Toisekseen tarina voidaan nähdä synonyyminä kokemukselle ja kertomuksen käsitteelle varataan paikka (sisäisen/sisällöllisen) tarinan mediana, eli kertomus on sisäisen kokemuksen (tarinan) sisällön merkityksellistämisen ja julkituomisen tapa (Ukkonen 2007; Eronen 2012). Olen taipuvainen ymmärtämään tarinan ja kertomuksen jälkimmäisestä näkökulmasta ja pyrin jatkossa varaamaan käsitteen kertomus kuvaamaan sitä, mitä kertoja on halunnut tuoda julki ja tarinaa, kun viitataan mahdolliseen yksilön sisäiseen narratiivisesti rakentuneeseen kokemukseen.

Yksi tapa jäsentää narratiivin käsitettä on tarkastella, mitä käsitteeseen kuuluvat ulottuvuudet ovat. Kyse on silloin siitä, miten narratiivi on erotettavissa esimerkiksi arkipuheesta erilliseksi. Narratiivin käsite teoriasta riippumatta sisältää tietyt oletukset käsitteen suhteesta spatiaaliseen, temporaaliseen, mentaaliseen ja pragmaattisformaaliseen ulottuvuuteen. Spatiaalinen ulottuvuus olettaa, että kertomus kohdistuu maailmaan, jossa on yksilöllisiä toimijoita. Temporaalinen ulottuvuus olettaa kertomuksessa olevan ajallisen sidoksen spatiaaliseen maailmaan ja että kertomus sisältää jonkinlaisen ajallisen jatkuvuuden. Mentaalinen ulottuvuus vaatii, että kertomuksessa ilmenee ainakin joitain spatiaalis-temporaalisessa ulottuvuudessa tapahtuvia muutoksia, jotka ovat suhteessa tietoisien ja emotionaalisen toimijan toimintaan. Pragmaattisformaalinen ulottuvuus sisältää kertomuksen oletaman

kausalisuhteen, tyyppillisen kertomusrakenteen ja tapahtumien ilmaisun muodon sekä olettaa, että tarinalla on tietoa välittävä rooli. Erot käsitteen käytössä voidaan palauttaa näiden ulottuvuuksien erilaisiin painotuksiin. (Ryan 2006, 7–8.) Ricoeurin (2000; 2005), Bahtinin (1986) ja Brunerin (1987; 1991; Bruner & Kalmar 1998) käsitteistössä narratiivin käsitteessä painottuvat kaikki mainitut ulottuvuudet ja etenkin pragmaattisformaalinen, temporaalinen ja mentaalinen ulottuvuus. Spatiaalinen ulottuvuus on teoriassa osana, mutta sen merkitys tulkinnan ja kerronnan teoriassa on edellä mainittuja vähäisempi.

Narratiivi voidaan siten ymmärtää konstruktiona, joka rakentuu kokemuksellisesta suhteesta kulttuuriseen tilannetta konstruoivaan kertomusmalliin ja kertojan henkilökohtaiseen merkityksen antoon. (Bury 2001, 119.) Narratiivi kuvaa tapahtumia ja kokemuksia ja asettaa ne ajalliseen yhteyteen.

Brunerin ja osin myös Ricoeurin (2000) näkemyksen mukaan narratiivilla on ainakin kolme piirrettä, genre, diskurssi ja arkkityyppi, jotka ovat narratiivisen analyysin olennaista tutkimusalaa. Elämäntarinoita voidaan arvioida joko ulkoisilla (kronologinen kertomus tapahtumien järjestyksestä, faktuaalinen, ei emotionaalista tulkintaa) tai sisäisillä (tulkinta, kokemussisältö suhteessa tapahtumiin, jäsenneily kokemuksen perusteella) kriteereillä (Bruner 1987). Bruner kannustaa tutkijaa arvioimaan narratiivista dataa sisäisillä kriteereillä. Ulkoinen elämäntarina ei sovellu elämäntarinoiden narratiiviseen tutkimukseen sen vuoksi, että se jättää huomioimatta tarinan rakentumisen ja ajallisuuden (Bruner 1987; 1991). Polkinghorne (1995, 12–15) kehittää Brunerin (1987) jakoa koskemaan narratiivista analyysiä. Polkinghorne jakaa narratiivisen tutkimuksen kahteen luokkaan. Tutkimusta voidaan toteuttaa pragmaattisen päättelyn keinoin niin sanottuna narratiivin analysointina (analysis of narrative). Narratiivista ajattelua noudattavaa tutkimuksellista näkökulmaa Polkinghorne kutsuu taas narratiiviseksi analyysiksi (narrative analysis). Narratiivin analysointi tarkastelee sisältöanalyttisesti aineistoa muodostamalla yksityiskohdista kokonaisuuksia, jotka edustavat jotain yleisempää ilmiötä tai käsitettä. Narratiivinen analyysi taas kokoaa ja muodostaa erilaisen aineiston narratiiviseksi tarinalliseksi tulkinnaksi tapahtumien suhteista ja merkityksistä lähentyen nähdäkseen ainakin osittain elämäkerrallista tutkimustraditiota. Tutkimuksessani lähestyn aineistoa pääasiassa jälkimmäisestä näkökulmasta, joskin nähdäkseen ensimmäinen Polkinghornen jäsentelyistä on toisen ehto ja edellytys. Bakhtin (1986) huomauttaa, että tekstin tai ilmaisun tulkinta ilman kontekstuaalista kokonaisuutta muodostaa riskin ilmaisun väärälle tulkinnalle, genre, tyyli ja syntaksi ovat pysyvässä viittaus- ja riippuvaisuussuhteessa toisiinsa, syntaktiset ja tyylilliset vihjeet määräävät valittujen eleiden merkityksen tekstin tai ilmaisun kokonaisuudessa.

Metodologisesti ja epistemologisesti narratiivinen tutkimus sisältää useita erilaisia tapoja aineiston tulkintaan ja käsitteellistämiseen sekä myös toisistaan poikkeavia teoreettisia käsityksiä siitä, mitä ylipäätään tutkimuksella on saavutettavissa. Narratiivisen tutkimuksen metodologiaa ja tutkimusperinnettä ovat tieteellisesti pyrki-

neet käsitteellistämään muun muassa Hänninen (1999), Eronen (2012), Valkonen (2007), Riessman & Quinney (2005) ja Polkinghorne (1995). Riessman on muiden narratiivisen tutkimuksen metodologian kehittäjien ohella tuonut esiin huolta narratiivisen ajattelutavan metodologisen soveltamisen vaikeudesta. Narratiiviseksi tutkimukseksi identifioituvat tutkimukset linkittyvät usein diskurssi- ja teema-analyttisiin tutkimusasetelmiin ja menetelmiin, jotka Riessmanin käsityksen mukaan eivät ole narratiiviseen viitekehykseen soveltuvia. (Riessman & Quinney 2005; Hill & Burrows 2017.) Teemahaastattelujen soveltaminen narratiiviseen tutkimukseen näyttäytyy ongelmallisena informanteilta saadun tiedon epäorgaanisuuden vuoksi (Jähi 2004; Riesmann & Quinney 2005; Ruisniemi 2006; Eronen 2012). Narratiivisen tutkimuksen menetelmällisyys on monivivahteista, eikä johdonmukaista analyysimenetelmää ole, vaan tutkijat joutuvat kamppailemaan erilaisten analyysimenetelmien soveltamisen suhteen. Ruisniemi pohtiikin väitöskirjassaan varsin laajasti teemahaastattelun ja toisaalta myös teemoittelevan analyysin problemaattisuutta suhteessa narratiiviseen viitekehykseen. Ritva Jähi (2004) tutki mielenterveysongelmiin sairastuneiden vanhempien aikuisten lasten lapsuuskokemuksia narratiivisesta näkökulmasta. Tutkimuksessaan hän pyrki rakentamaan Brunerin (1987; 1991) esittämän mallin mukaisia narratiivisia mallitarinoita. Tutkimuksen hän toteutti teemahaastatteluin, mutta Ruisniemen (2006) mukaisesti totesi puhtaan teemahaastattelun ja teemoittelevan analyysin olevan liian rajoittava tiedonkeruumenetelmä, jonka vuoksi hän siirtyi vapaamuotoisempaan haastatteluun ja analyysissä eriyttävän kerrontatavan ja sisällön analyysiin. Edeltävistä esimerkeistä voidaan kuitenkin päätellä, että ilmeisen selkeä analyysimenetelmällinen valinta on erilaisten kertomustyyppien rakentamiseen liittyvä sisällönanalyysi sekä performatiivisten ja temaattisten kerronnan keinojen analysointi. Metaforien analyysi narratiivisessa tutkimuksessa kirjallisuustutkimuksen ulkopuolella on suhteellisen vähäistä, vaikka esimerkiksi Ricoeurin (2005) mukaan narratiivinen analyysi vaatii kielen metaforisuuden tutkimusta. Käytännössä narratiivisen tutkimuksen metodologinen hajanaisuus ja selkeiden tutkimusperiaatteiden puuttuminen tarkoittaa, että jokaisen tutkijan tulee itse luoda omassa tutkimuksessaan oma metodinen asemointinsa.

Koska narratiivinen metodina sisältää implisiittisesti ontologisen ytimen, tutkimuksessa on tärkeää hahmottaa myös narratiivisen ontologista teoriaa suhteellisen laajasti, vaikka tavoitteena olisikin metodin käyttö analyysivälineenä. Narratiivisen käsite ohjaa taustaoletuksia ja pitää annettuna useita inhimillisen olemisen tapaan liittyviä näkemyksiä. Narratiivista ontologiaa ei voi erottaa tulkinnasta, vaan ne muodostavat eräänlaisen hermeneuttisen kehän, jossa tulkittu oleminen ja tulkitsemistyön kokonaisuus vuorottelevat. (Ricoeur 2005.) Narratiivi merkitsee Ricoeurille (2000; 2005) sekä tekstin ominaista muotoa että ihmisen maailmaan suhtautumisen tapaa. Ricoeurin mukaan yksilö suhtautuu maailmaan ja sen tilanteisiin kertomuksellisesti. Jaan tämän näkemyksen ja ymmärrän yksilöllisen kokemuksen tulevan merkitykselliseksi vasta, kun se saa tarinallisen muodon ja tulee jaettavaksi.

Narratiivi muodostuu tapahtumista ja kokemuksista siinä suhteessa missä juoni muodostaa tapahtumista tarinoita. (Tontti 2005, 73; Ricoeur 2000.) Ricoeur ei erota tarinan käsitettä kertomuksesta, vaan käyttää pääasiassa narratiivin käsitettä. Sekä Ricoeur (2000; 2010) että Bruner (1987; 1991) antavat teoksissaan useita viitteitä näiden kahden käsitteen erottamisen tärkeydestä. Narratiivi tai kertomus ei palaudu yksilön sisäiseen kertomukseen, sillä sisäinen tarina rakentuu jatkuvana psyykkisenä refleksiivisenä prosessina objekti- ja subjektiminuuden vuorovaikutuksessa. Sisäinen tarina on ymmärrykseni mukaan esiajallista ja esikerronnallista siinä mielessä, että sisäinen tarina on jatkuvasti kehittyvä ja muuttuva dynaaminen refleksiivinen rakenne, joka ei rajoitu ajalliseen kerronnallisuuteen sen vuoksi, ettei sillä ole kertomuksellisessa mielessä alkua, keskikohtaa ja loppua. Sisäinen tarina on yhteydessä minään, joka on jatkuvasti dynaaminen tilannesidonnainen ja itsen yleistämisessä oleva. ”[universaalien merkitysten] täytyy syntyä yksilön itsensä yleistämisen kautta. __kutsuttu ”Minä” vaihtelee jatkuvasti” (Mead 1964, 245).

Ricoeur jakaa yksilöllisen ja sosiaalisen narratiivisen identiteetin teoriassaan. Ricoeurille kokemus säilyy subjektiivisena, eikä sitä voida välittää sellaisenaan, vaan subjektiivisen kokemuksen ilmenemisen muoto julkisessa on kokemuksen saama merkitys (Ricoeur 2000, 44). Sekä Brunerille että Ricoeurille kokemukset ja se, mitä niistä kerrotaan, eivät ole toisiinsa yhteensulautuvia seikkoja, elämä ja elämäntarina ovat suhteessa toisiinsa, mutta eivät välttämättä korreloi keskenään (Ricoeur 1980; Bruner 1986; 1987). Ricoeurin mukaan yksilön identiteetti muodostuu kaksija-koisena rakenteena sosiaalisen ja yksilöllisen välille. Ricoeur painottaa teoksissaan, etenkin Tulkinnan teoriassa (2000) voimakkaasti tekijän, vastaanottajan ja teoksen välistä eroa; tekijän sisäinen intentio eroaa vastaanotetusta tuotoksesta ajallisen erkanemisen, tekijän referoinnin ja vastaanottajan tulkinnan vuoksi, eikä ”teos” ole siten lineaarisessa suhteessa tekijäänsä. Bakhtinin (1986), Meadin (1934) ja Ricoeurin (2000) mukaan yksilöllinen sisäinen todellisuus ei palaudu yksilön kertomukseen siitä, vaan kerronnan prosessi luo kertomuksellisen minän, joka ei välttämättä täysin vastaa subjektiminuuden kokemusta. Ymmärrän tutkimuksessani kertomuksen olevan siis sisäisen tarinan julkiseksi tehty muoto, se on reflektion reflektio. Kertomus viittaa sisäiseen tarinaan, mutta ei palaudu siihen.

Meadin vastaus ajallisuuden ja kokemuksen suhteen liittyen kertojan ongelmaan nousee aikaperspektiivin analyysistä. Meadin mukaan objektiminuus on olemassa välittömässä tapahtumassa. Nykyisyys ilmenee yksilölle odotuksien ja aiemman kokemuksen yhteissummuna. Objektiminuuden toiminta on välitöntä toimintaa, responssina stimulukseen. Meadille välittömässä nykyisyydessä ei ole ”järkeä”, toisin sanoen välitön responssi ei sisällä subjektiivista kognitiota. Yksilön subjektiivinen minuus ilmenee välittömän tapahtuman jälkeisessä niin sanotussa nykyisessä nykyisyydessä. Minä, johon viitataan, on muistiaineksestä nouseva toimija, joka suuntautuu kohti itseään ja ulkomaailmaa (Mead 1913, 143), siksi minä, johon viitataan, on samaan aikaan refleksiivinen, dynaaminen, mutta myös luonteeltaan stabiili.

Minä, johon viitataan, on yhtäältä objektiminuuden rakenteellinen roolivalikoima, mutta toisaalta myös subjektiminuuden reflektiivisyyden lähde. Subjektiminuudella on kyky kyseenalaistaa objektiminuuden asennevalikoimaa reflektiivisesti ja refleksiivisesti. Nykyinen nykyisyys on ajallinen tila juuri tapahtuneen ja tapahtuvan välissä. Subjektiminuus ilmenee välittömästi tapahtuneen jälkeisessä reflektiossa (objektiminuuden ja subjektiminuuden vuorovaikutuksellisessa suhteessa). Kun sisäinen tarina saa kertomuksellisen ja julkistetun muodon, etenkin tekstuaalisessa muodossa, muuttuu kertomus teokseksi, jonka suhde kertojaan heikkenee ajallisen etäisyyden kasvaessa. Kertomus myös ilmaisee aikaa eri tavoin kuin sisäinen tarinallinen aika.

Jos oletetaan Ricoeurin (2000) tavoin, että ajallisuus ei ole sisäisessä kokemuksesta sama kuin siitä kerrotussa, on myös oletettava, että sisäisen tarinan ja julkisen kertomuksen välillä on eroa. Ajallisuudesta seuraa, että kertomus on staattinen ja rajoittunut kerronnan tilanteeseen ja aikaan, kun taas sisäinen tarina ilmenee epälineaarisenä sisäisenä jatkuvana kerrontana, jonka sidos aikaan on ohuempi. Sisäisen ja julkisen välistä eroa voidaan selkiyttää Meadin sosiaalibehaviorismin teoriolla subjekti- ja objektiminuudesta. Objektiminuuden olemuksesta seuraa, etteivät yksilöt yksin ollessaankaan toimi epäsosiaalisesti, vaan yksilön ajattelutoiminta sopeutuu ja uudelleen asemoituu suhteessa sosiaaliseen kontekstiin. (Blumer 1986, 5.) Siinä missä objektiminuus on nähtävä suhteellisen dynaamiseksi ja muuttuvaksi persoonan rakenteeksi, on subjektiminuus objektiminuutta staattisempi rakenne ja suhteellisen pysyvä elämäkulussa. Subjektiminuus rakentuu objektiminuuden itseään koskevista havainnoista ihmisen sisäisessä reflektiivisessä ajattelutoiminnassa. Vaikka subjektiminuus tuleekin näin määriteltyä ajattelun reflektioivaksi ja muutosta tukeväksi persoonallisuuden rakenteeksi, vaatii se objektiminän vastinparikseen, jotta muutos voi tapahtua (Mead 1934, 167–170). Subjekti- ja objektiminän dialoginen kommunikaatio sosiaalisen aktin triadissa tuottaa käsityksen itsestä julkiiseen ja sosiaaliseen todellisuuteen suhteessa olevana toimijana eikä ainoastaan sen ärsykkeisiin vastaavana objektina. (Mead 1934, 168.) Nämä ovat tärkeitä teoreettisia lähtökohtia tutkimukselleni.

Koska sisäinen tarina rakentuu lapsuuden sisäistämisen prosesseissa, syntyneiden subjekti- ja objektiminuutuksien sosiaalisessa aktissa sisäinen on tarina jokseenkin stabiili. Sisäisellä tarinalla on myös dynaaminen luonne, joka johtuu objektiminuuden dynaamisesta luonteesta yksilön sisäisessä prosessissa. Sisäinen tarina on altis muutoksille, etenkin sosiaalisesti merkittävässä elämänvaiheissa tai kriiseissä. (Mead 1934, 152–155.) Esimerkiksi juuri sairastumiseen liittyvät yleiset asenteet voivat vaikuttaa suhteellisen voimakkaasti tapaan, jolla yksilö kuvaa itseään sisäisessä tarinassaan, koska yksilö jakaa sosiaalisessa kehityksessään omaksuttuja kulttuurisia malleja jäsentää ilmiöitä ja elämäntulkua. Poikkeamat tavanomaisessa elämäntulkussa, kuten sairastuminen psykoosiin, aiheuttavat haasteen subjektiminän minäkokemuksessa tai sisäisessä tarinassa. Tarina itsestä katkeaa ja yksilön tulee rakentaa

elämäntarinaansa suhteessa näihin kulttuurisiin jäsenyyksiin, jotka etenkin psykoosisairauksissa ovat pääasiassa negatiivisia ja stigmatisoivia (Ben ym. 2021).

Brunerin ja Kalmarin (1998, 326) mukaan kertomus on adaptiivinen vaikkakin suhteellisen stabiili. Adaptiivinen stabiliteetti tarkoittaa sitä, että vaikka yksilö pyrkii jatkuvuuteen elämän kokemisen tavassa, kokemus on vuorovaikutussuhteiden myötä muuttuva. Esimerkiksi terapeutin työskentelyn ja myös psykososiaalisen sosiaalityön mahdollisuudet tukea muutokseen olisivat mahdottomia, mikäli yksilön sisäinen tarina olisi täysin stabiili. Julkisen kertomuksen staattisuus liittyy taas yksittäisen tarinan ainutkertaiseen luonteeseen. Siinä missä sisäinen tarina on jatkuvasti elävä prosessi, tarina kertomuksena rajoittuu ainutkertaiseen ajan, (oletetun) Toisen, tilanteen ja paikan suhteeseen, jossa kertomus kerrotaan.

Reflektio on yksilön tietoisuuden suuntautumista itseensä. Meadille tietoisuuden suuntautuminen itseensä on oman kokemuksen, itsen ja impulssien havainnoinnin ehto. Tietoisuuden itseobjektifikaatio luo tietoisuuden itsestä havaittavana ja havainnoitavana objektina. (Mead 1934, 138–139; ks. 75–82.) Aktualisoiva tietoisuus ja tietoisuuden suuntaaminen itseensä on luovuuden ja sisäisen dialogin objektifiointia, joka on Bakhtinille narratiivin rakentumisen ehto (Bakhtin 1986, 110). Itsen toiminta on kertomuksellisesti rakentunutta ja ilmenee kertomuksellisesti tai tarinallisesti (Bruner & Kalmar 1998, 322). Brunerin (mm. 1991) ajatus yksilön toiminnan ja ajattelun narratiivisesta luonteesta soveltuu hyvin Meadin eleisiin ja minuusjärjestelmän kaksijakoisuuteen painottuvaan teoriaan. Kokemus itsestä tai todellisuudesta ei ole pysyvä, koska itsetietoisuus suuntautuu maailmassa oleviin havaintokohteisiin refleksiivisesti, yksilön virittyneisyys ja asenne vaikuttavat ympäristöstä tulevan havaintomateriaalin tulkintaan. Reflektiivisessä prosessissa yksilö määrittelee jatkuvasti uudelleen itsen kuuluvat osat maailmasta objektiivisesti tosina (Mead 1934, 165–166.) Reflektiossa välitön reaktiivinen nykyisyys väistyy nykyisen nykyisyyden tieltä, ja vasta reflektiossa reaktiivinen responsitapahtuma tulee merkitykselliseksi eli tietoiseksi. Jos siis tapahtumien tietoiseksi tekemisen prosessi on, kuten Bruner (1986; 1991) sanoo, narratiivinen prosessi, on yksilön kokemusten mahdollista muuttua merkitykselliseksi vasta niiden saatua narratiivisen tai tarinallisen muodon. Mead kirjoittaa samasta asiasta kuvatessaan merkityksen syntymistä kielellistämisprosessissa. Narratiivin ja elämänhistoriallisen tapahtuman välillä ei ole olemassa selkeää kausaliteettia vaan suora viittaussuhde (Bruner 1987; Ricoeur 2000). Narratiivi on referentiaalinen ja parhaimmillaankin mediaalinen tulkinta aktuaalisista tapahtumista.

Kirjoittaminen ja kertominen on prosessi, jossa toimijan sisäiset intentiot sulautetaan kertomuksellisesti koherentiksi julkiseksi ja jaetuksi kertomukseksi. Kertomuksen ja tarinan rakentuminen edellyttävät paljon psyykkistä työskentelyä, tulkintaa ja valikointia sen suhteen, mitä halutaan ja mitä toisaalta voidaan julkiseksi tuottaa. Suoraa kausaliteettia todellisten tapahtumien ja siitä kerrotun tarinan tai kertomuksen välillä ei voi olla, vaan kertomukset ja tarinat ovat referentiaalisia suh-

teessa aktuaaleihin tapahtumiin. (Bruner 1987.) Kertomus rakentaa alkuperäisen tekijän kertomuksellista todellisuutta siitä, mitä kertomuksella tavoitellaan, milaista reaktiota kuulijalta toivotaan ja minkälaista minuutta kertoja haluaa kuvata. Siten kertomus on reflektion reflektio. Vaikka etenkin omaelämäkerrallinen teksti sisältääkin itsen objektifikaation tuloksen, eli objekti- ja subjektiminuuden sosiaalisen aktin triadin responssin, ei tekstissä kuvattu kertoja välttämättä ole kertomuksen tekijä. (Bakhtin 1986.)

Kertomus suunnataan aina jollekin Toiselle, joten se sisältää responsiodotuksen, jonka tavoitteena on dialoginen suhde. Kerrotun ohella myös kirjoitettu teksti olettaa tietynlaisen Toisen, jolle teksti on suunnattu. Meadin teoriassa ajattelu sisäisenä prosessina lähenee kirjoitetun tekstin luomisen prosessia siinä, että lukija tai kuulija oletetaan imaginaarisesti ja sekä ajattelu että teksti osoitetaan tälle kuvitteelliselle Toiselle. Tekstuaalinen kertomus rakentuu kuin kerrottu kertomus. Kirjoitetussa tekstissä on eroja suhteessa kerrottuun kertomukseen siinä, että teksti välittää ymmärtämistä tukevia performatiiveja heikommin kuin kerrottu kertomus, jossa kuulija on läsnä. Perinteisesti vuorovaikutuksessa nähdään olevan kertoja ja vastaanottaja. Oletettu toinen on yksinkertaisimmillaan kertomuksen lukija tai kuulija, Bakhtinille (1986) oletettu Toinen on Meadin käsittein objektiminuuden ilmentymä, Toinen minun mielessäni, jolle kertomus osoitetaan. Yksilö arvaa oletetun Toisen responsseja ja vastareaktioita kertojan kertomukseen ja pyrkii kertomuksen edetessä rakentamaan kertomusta näiden olettamusten mukaisesti. Esimerkiksi, mikäli kertoja olettaa mahdollisen kuulijan vastustavan omaa kokemuksellista tarinaa, pyrkii kertoja rakentamaan kertomusta puolustavaa tai oletettua Toista vastaan hyökkäävää kerronnan tapaa ottaen huomioon oletetun Toisen mahdolliset reaktiot. Kertomuksella on siis aina simulaatiivinen luonne, jolla on pyrkimys tehdä oudosta asiasta mahdolliselle toiselle tuttua. Meadille sisäinen kokemus voi ilmetä joko psykologisena tai yksilöllisenä. Yksilöllisellä kokemuksella oletetaan olevan objektiivinen todellisuus, vaikka kokemus ei ole sellaisenaan jaettavissa, esimerkiksi kertomus flunssasta ei herätä kuulijassa kertojan kokemusta vaan muistikuvan omasta sairastumiskokemuksesta tai kertomukseen rinnastettavasta kokemuksesta. Kertomuksen kuulijan oma kokemus värittää vuorovaikutustilannetta siten, että kuulija tulee tulkinneeksi toisen kertoman objektiivisena asiana. Psykologinen ulottuvuus nähdään vaikeammin jaettavana ja yksilöllistä kokemusta subjektiivisempänä, henkilöhistoriallisiin tekijöihin laajemmin sitoutuneena. Psykologisen kokemuksen jakaminen vaatii siten kertojalta kehollista tai yksilöllistä kokemusta enemmän selittämistä ja kokemuksen perustelemista ja kuvaamista. (Mead 1934, 138–145.) Psykologisia tiloja koskeva kerronta on haastavaa sen vuoksi, että esimerkiksi psykoosikokemuksen kohdalla yhteisen jaetun merkityksen saavuttaminen ei rakennu objektiiviseksi koetuille ja siten symbolisesti jaetuille kokemuksille.

Käsitän kertomuksen eroavan sisäisestä tarinasta ensisijaisesti kerronnan tarkoituksen suhteen. Siinä missä sisäinen tarina on nähtävä pääasiassa refleksiivisenä

yksilön toimintaa ohjaavana ja itseen suuntaavana sisäisenä prosessina, kertomuksen tavoite on reflektiivinen, selittävä, vaikuttava ja kontekstoiva, joka suuntautuu vuorovaikutuksellisesti itsen ulkopuolelle. Olen pyrkinyt jäsentämään aiemmin käsiteltyjä eroja sisäisen tarinan ja ulkoisen kertomuksen käsitteen välillä. Näen, että käsite narratiivi tulisi varata kertomuksesta muodostetulle tulkinnalle. Narratiivinen tulkinta kertomuksesta asettaa kertomuksen laajempaan sosiaaliseen dialogiin. Narratiivi siis on vuorovaikutuksellinen, kulttuuriseen dialogiin kontekstuoitu, tulkittu kertomus yksilön kertomuksesta. Narratiivi voidaan siten ymmärtää konstruktiona, joka rakentuu kokemuksellisesta suhteesta kulttuuriseen tilannetta konstruoivaan kertomusmalliin ja kertojan henkilökohtaiseen merkityksen antoon. (Bury 2001, 119.) Narratiivi kuvaa tapahtumia ja kokemuksia ja asettaa ne ajalliseen yhteyteen, mutta lisäksi narratiivilla on toiminnallinen funktio. Narratiivin toiminnallinen funktio luo responsiivisen ja vuorovaikutuksellisen suhteen narratiivin vastaanottajassa. Responssi vaatii kertomuksen tulkitsemista ja siten tuomista julkiseen dialogiin. Kertomuksesta toisin sanoen tulee narratiivi silloin, kun kertomuksella on 1) kuulija, 2) kuulija ymmärtää ja tulkitsee kertomusta ja 3) vastaa kertomukseen.

Taulukko 1. Sisäisen tarinan ja kertomuksen käsitteiden vertailu.

Sisäinen tarina	Kertomus, narratiivi
Esi- ja yliajallinen	Ajallisesti rajattu
Esikerronnallinen	Kerronnallinen muoto
Dynaaminen	Staattinen
Psyykinen prosessi	Performatiivinen, simulaatiivinen
Refleksiivinen	Reflektiivinen
Sisäinen	Julkinen

Kertomus viittaa sisäisessä sosiaalisen aktin triadissa muotoutuvaan sisäiseen tarinaan, joka juonellistaa julkisen kertomuksen. Sisäinen tarina ei kuitenkaan sellaisenaan ilmene julkisessa kertomuksessa, mutta tutkimuksellisesti voidaan tavoittaa kertomuksen viittaussuhde sisäiseen tarinaan, ja kertomuksen juonellistamisen tavat paljastavat jotain kertojan sisäisestä tarinasta. Koska kertomus siis on julkistettu merkityksellinen väline tai media, se tarjoaa yhden pinnan tulkita sisäistä tarinavarantoa.

Kertomus linkittyy ja sivuaa sisäistä tarinaa, mutta ei tyhjenny siihen. Kertomuksen ja tarinan leikkauspinta on se, mitä narratiivisella tutkimuksella voidaan tavoittaa. Kieli on Bakhtinille, kuten myös Brunerille, Ricoeurille, Foucaultille ja Meadille aina luonteeltaan motivoitunutta, sen tarkoituksena on luoda merkityksellisiä eleitä, jotka luovat reaktioita toisessa. Kielelliset eleet sinänsä ovat merkityksettä, ne ovat vapaita affektionaalisista merkityksistä, vain suhteessa ilmaisun kontekstiin ja ilmaisun kokonaisuuteen ne tulevat merkityksellisiksi. Kertojan motiivi kertomuksen tuottamiseen ei ole suoraan tavoitettavissa kielen mediaalisen luonteen vuoksi suoraan tekstistä, vaan kertoja on viittaussuhteessa omaan tekstiinsä, kertojan sisäistä todellisuutta ei sellaisenaan eikä kokonaisuudessaan voida tavoittaa tekstistä (Bakhtin 1986, Foucault 2005, Ricoeur 2000, Mead 1934). Jaan tutkimuksessani ajatuksen siitä, että narratiivisen tutkimuksen tavoitteena ei tulisi olla pyrkimys tavoittaa yksilön sisäistä tarinallisuutta, vaan kertomuksellisuus suhteessa kontekstiin, aikaan ja tilaan. Kerronnan tapa viittaa yksilön sisäiseen todellisuuteen, mutta sisäinen todellisuus ei tyhjenny kerronnan tapaan. Narratiivisen teorian mukaisesti tutkimukseni tavoitteena on siten jäsentää sitä, miten kokemuksista kerrotaan (kertomus). Se, miten yksilö elämäntilanteensa kokee (sisäinen tarina), ei tule narratiivisen tutkimuksen kohteeksi, koska kertomus ei palaudu sisäiseen kertomukseen ja kertomuksen ja tarinan suhde on viitteellinen.

3.3 Sosiaalinen behaviorismi psykoosikokemuksen tulkintakehikkona

Tässä alaluvussa teen tulkintaa psykoosikokemuksesta sosiaalisen behaviorismin kehityksessä. Näkeminen viittaa yksilön havaintokyvyn tapaan olettaa toinen ihminen olennoksi, jolla on olemassa psyyke ja joka on toimiva subjekti. Näkyminen viittaa toisen henkilön katseen kohteena olemiseen. (Laing 1971 11, 33–37, 99–111, 120.) Näkemisen ja näkyvillä olon välinen ristiriita liittyy siihen, miten yksilö tulkitsee ja havainnoi kokemustaan ja muiden vaikutusta siihen. Esimerkiksi stigmaattisia kulttuurisia merkityksiä kohdatessaan yksilö yhtäältä näkee toisen ihmisen katseen sisältävän negatiivisia tai epätosia oletuksia yksilöstä. Psykoottisia häiriöitä koskevaa kokemustutkimusta käsittelevässä McCarthy-Jonesin, Marriotin, Knowlesin, Rowsen ja Thomsonin (2013) metatutkimuksessa on havaittu juuri persoonallisuuden katoamisen tai tuhoutumisen pelon liittyvän oleellisesti psykoottiseen kokemusmaailmaan. Se, minkälainen yksilö kokee olevansa ja toisaalta millaisena hän haluaisi tulla nähdyksi ja millaisena hän kokee itsensä havaittavan, ilmenee implisiittisesti Meadin teoriassa. Mead määrittelee yksilön sosiaalisen toiminnan ihmisen subjekti- ja objektiminuuden suhteeksi. Meadille (1934) yksilön ”minä” jakaantuu niin sanottuun subjekti- ja objektiminuuteen. Sisäisen tarinan ja ideaalin roolitarinan integraatiossa Meadin teorian mukaisesti subjekti- ja objektiminuuden

toiminnan suhteellisesta stabiliteetista syntyy toimiva ja pysyvä kokemus minuudesta (minäkokemus). Meadille pysyvää ja täysin eheää minuutta ei ole olemassa, sillä yksilön maailma on jakaantunut tiukasti ulkoiseen ja sisäiseen todellisuuteen. (Mead 1934, 142.) Tästä seuraa, että yksilön ajattelutoiminta objekti- ja subjekti-minuuden välisessä vuorovaikutuksessa on luonnostaan dissosiativista ja häiriötässä prosessissa altistavat etenkin ulkopuolisen maailman ja itsen suhteen välisiin havaitsemisen ongelmiin. Dissosiativisuuden taso vaihtelee elämäntilanteiden ja tapahtumien mukaan.

Yleensä subjektiminuuden ja objektiminuuden suhde toisiinsa sosiaalisessa aktissa on suhteellisen tasa-arvoinen. Tasapainomuutos tässä suhteessa lisää kah-tiajakoa persoonajärjestelmän ja ulkoisen todellisuuden kanssa johtaen koetun persoonallisuuden hajoamiseen tai itsen ja ulkoisen suhteen murentumiseen. Koska yksilön kuvittelemien ja todellisuudessa olevien havaintojen havaitsemisessa ei ole eroa, voi normaalin ajattelutoiminnon häiriintyminen olla yhteydessä tiedostamattomasta muistiaineksesta nouseviin kuvajaisiin. Ne puolestaan voivat aiheuttaa edelleen ristiriitoja sisäisessä vuorovaikutusprosessissa katkaisten aiotun toiminnan ja luoden epätarkoituksenmukaisia ulkoisia sosiaalisia eleitä. Psykoosille tyypilliset aistiharhat Meadin teorian mukaan perustuvat aistijärjestelmässä sijaitsevien aistikuvien muodostamisen ja tulkinnan häiriötilaan. Aistiharha muodostuu, kun muistiaineksesta nouseva aistikuvajainen tulee tulkituksi itsen ulkopuoliseena. Koska psyykkisen toimintajärjestelmän toimintaan liittyvät Meadin mukaan psykologisten ja sosiaalisten tekijöiden lisäksi myös fysiologiset tekijät, on tulkittavissa, että psykoosi ilmiönä Meadin teoriassa sisältää ainakin osaksi neurologisen tai fysiologisen pohjan. Psykologisesti aistiharhat ovat selitettävissä subjekti- ja objektiminuuden toiminnan virheenä, joka perustuu virheellisesti tuotettuun sisäisen prosessoinnin referenssipohjaan, joka edelleen vaikuttaa reflektiopohjan toimintaan muodostaen vuorovaikutustilanteen joko ulkoisena tai sisäisenä sosiaalisen aktin triadina, jossa yksilön toiminta ei vastaa objektiivisesti oletettua normatiivista toimintaa.

Psykoosin kehittymisen vaiheessa yksilö säilyttää jonkinlaisen toimijuutensa suhteessa psykoottisten kokemusten tulkitsemiseen ja määrittelemiseen. Tavanomaisen ja psykoottisen kokemusmaailman eriytymistä on hankala havaita. Yksilön on hankala kertoa, missä vaiheessa tavanomainen havainnosta tehtävä tulkinta muuttui psykoottiseksi. Yksilö on aktiivinen tulkitsija ja luo aktiivisesti harhakokemusta. Ihmisen taipumus tulkita nykyhetkeä suhteessa aiemmin koettuun luo kerronnallisen jatkumon psykoottisten jaksojen ylitse. Harhat ovat yleensä psykoosijaksojen välisesti samankaltaisia, ja luonteeltaan harhoihin liittyvät tulkinnat säilyvät samanlaisina. Esimerkiksi psykoosiin liittyvät keholliset kokemukset tulevat uudelleen tulkituiksi ohjaavaksi tai harhaa aiheuttavaksi aivoissa olevaksi siruksi. Jonesin ja kumppaneiden tutkimuksessa hallinta aktiivisen psykoottisen vaiheen aikana etenkin suhteessa kehollisiin kokemuksiin säilyi suhteellisen vahvana, yksilöt kertoivat kyyneensä

esimerkiksi hiljentämään koetusta implantista aiheutuvia aistimuksia keskittymällä kehon vastakkaiseen osaan. (Jones ym. 2016.)

Itsen kokemuksen heikentyminen liittyy psykoottisten oireiden luonteeseen. Filosofisessa mielessä itse voidaan jakaa esimerkiksi kolmeen luokkaan: esireflektiiviseen, reflektiiviseen ja sosiaaliseen tai narratiiviseen itseeseen. Esireflektiivinen minuuus liittyy kokemuksen omistajuuteen. Esireflektiivinen minuuus on kohteena olemisen minuutta, jossa minä on tapahtuman kokija ja kohde. Reflektiivinen itseys voidaan määritellä minuuden kokemuksen pysyvyytenä ja liittyy minän kokemuksen jatkuvuuteen ja minän pysyvyyteen tilanteista tai tapahtumista riippumatta. Kolmas ja itseyyden korkein taso on sosiaalinen tai kerronnallinen minuuus, joka sisältää käsityksen siitä, millainen ihminen minä olen. (Parnas & Handest 2003; Nelson ym. 2009.) Jako muistuttaa Meadin jakoa objekti- ja subjekti-minuuteen. Meadilla subjektiivisen itsen pysyvyys ja kokemuksellinen omistajuus rakentuvat osaksi subjekti-minuuden toimintaa, itsen perustaso, kokemuksellinen omistajuus, on korkeampien minuuden tasojen virheettömän toiminnan ehto. Vaikka Mead ei teoreettisesti jäsentänyt psyykkisiä häiriöitä tai niiden kehittymistä, voidaan psykoosin selittää perustuvan minuuden tuhoutumisena tai minuuden toiminnan vakava-asteisena häiriötilana itseyyden tason häiriöitymisenä.

Joukko psykoosin perustavista oireista voidaan nähdä fenomenologisesti itseyyden perustavan ytimen, täällä olon, häiriönä. Läsä olemisen puutteet ilmenevät prodromaalioireista ensimmäisenä ja voivat olla esimerkiksi sisäisen keskustelun heikentymistä, identiteetikokemuksen hajaannusta, epämääräistä outouden tunnetta joko itseä tai maailmaa kohtaan tai merkityselämysten havainnointia. Hypervalppaus merkityselämysten rekisteröinnissä ja toisaalta vetäytyminen tavanomaisesta arjesta ovat molemmat itseyyden läsnä olemisen häiriön oireita. Kun itseyyden pysyvyys ja kokemus ovat heikentyneet, pyrkii ihminen saavuttamaan tasapainon ja hallinnan uudelleen hakemalla merkityksiä koetulle hallinnan menetykselle. Psykoosioireiden vahvistuessa ydinminuuden häiriötila voimistuu ja hankaloittaa sosiaalisen tai narratiivisen minuuden toimintaa tavalla, joka estää sosiaalisen normin mukaisen toiminnan. Itseyyden ydintoiminnan häiriötilan näkökulma antaa teoreettisen mahdollisuuden käsitteellistää psykoosikokemuksen kehittymistä psykoottisen narratiivisen kehityksen näkökulmasta. (Nelson ym. 2009.) Narratiivisesta näkökulmasta psykoosikertomus muodostuu samoin kuin mikä tahansa elämäkerrallinen tarina. Sosiaalibehavioristisesta näkökulmasta psykoosi ilmiönä on tulkittavissa symbolisen järjestelmän hajaannustilana, jossa eleiden tuottaminen ja merkityksen jakaminen universaalien jaettujen eleiden kautta on häiriintynyt. Koska yksilön sisäinen kokemusmaailma rakentuu eleiden vuorovaikutusjärjestelmässä tapahtuvassa sisäisessä vuorovaikutuksessa, voivat yksilön sisäiset eleet olla henkilölle itselleen merkityksellisiä, vaikka ne eivät ole sosiaalisesti jaettuja. Psykoosi kokemuksena tulee tuolloin tulkittua etenkin kognitiivisena häiriötilana, jossa sisäinen kokemus ei ole sosiaalisesti konventio-

naalisella tavalla jaettavissa ja jossa yksilön vuorovaikutuksessa tuottamat eleet eivät tule merkityksellisiksi eli ymmärretyiksi.

Psykoosikokemus on perinteisesti ymmärretty loogisen jäsentyneisyyden ja koherentin tarinan rakentamisen kyvyn menettämiseksi, harhakokemusten kehittymisen on perinteisesti nähty ulkoissyntyisenä tapahtumana, johon yksilöllä on vain niukasti mahdollisuutta vaikuttaa (Heinimaa 2008). Psykoosin synnystä kerrottava metatarina rakentaa osin sairastumisen suhteen kertomusta uhriksi tulosta. Viimeaikaisissa tutkimuksissa on kuitenkin havaittu, että psykoosikokemuksen rakentamisessa yksilö rakentaa aktiivisessa suhteessa harha-aistimuksia selittävää tarinaa (Jones ym. 2016). Psykoanalyttisesta ja narratiivisesta näkökulmasta psykoottinen kokemus rakentuu sosiaalisista symboleista ja tarinoista, jotka nivoutuvat osaksi harha-aistimusta. Lisäksi psykoosikokemus on ymmärrettävissä suhteessa yksilön elämänhistorialliseen kontekstiin, jossa se tuotetaan. (Tranulis ym. 2009.) Harhakokemukset voidaan todeta harhoiksi, kun ne ovat tämänhetkisen tietämyksen valossa epätodennäköisiä ja mahdottomia tai vastakulttuuriin kuuluvina liiallisia tai mahdottomia ajatuksia. Epäymmärrettävyys psykoosissa ilmenee epäkoherenttiutena, tavanomaiseen elämäkokemukseen kuulumattomana, loogisesti virheellisiin lähtökohtiin sitoutuvana ja ei totena kertomuksena. Mikäli epäymmärrettävyys määritellään näin, on käsite sinänsä nähtävä sisäisesti ristiriitaisena, koska mikäli jokin ei ole ymmärrettävissä, ei sen todenmukaisuudesta voida olla varmoja. (Heinimaa 2008.)

Freudin merkitys psykoosin käsitteen muodostumiselle ja kehittymiselle liittyy teoriaan niin sanotusta realiteettitestauksesta. Realiteettitestaus liittyy yksilön kykyyn verrata kokemustaan sosiaalikultuurisesti jaettuun todellisuuteen ja havaita ristiriita kokemuksen ja todellisuususkomuksen välillä. Freud näki psykoosissa ilmenevän harhaisuuden psyykejärjestelmän tasapainopyrkimyksen näkökulmasta, psyyke ajautui psykoosiin, kun psyykinen ristiriita sosiaalisen todellisuuden ja psyykkisen toiminnan suhteessa kävi ylivoimaiseksi. Psykoosin epäymmärrettävyys vakiintui psykoosin käsitteellisiin määrittelyihin 1920-luvulla Jaspersin määritellyssä neuroosit ymmärrettäviksi ja psykoosit jakamattomaksi ja epäymmärrettäviksi tiloiksi. Psykoosissa ilmenevä kokemus ei Jaspersille ollut jaettavaa tai sosiaalisten symbolien mukaan ymmärrettävää. (Heinimaa 2008.)

Psykoosin epäymmärrettävyys ja kerronnallinen hajaannus voidaan narratiivisesti ymmärtää lisäksi myös sosiaalisen etäännyttämisen näkökulmasta. Psykoottisen puheen hajaannus ja epäymmärrettävyys on seurausta sosiaalisten eleiden ja sisäistettyjen symbolien käytöstä sosiaalisesti epätyypillisellä tavalla. Psykoottinen kerronta voidaan nähdä tarpeena etäännyttää kuulijaa etälle yksilöä haavoittavista ja tuskaa tuottavista teemoista. Jos psykoosi taas ymmärretään narratiivisena pakenemisena sosiaalisesti rakentuneelta ja psyykkisesti ahdistavalta, ristiriitaiselta ja pakottavalta tarinalta, on psykoottinen hajanaisuus keino välttää psykoottisen kertomuksen haastaminen ja pakottavaan narratiiviin palauttaminen. (Holma & Aaltonen 1995; 1997; 1998.)

Psykiatria antaa kolme mallia jäsentää psykoottista kokemusta, biolääketieteellisen, diagnostisen ja kulttuurisen, joista kaksi ensimmäistä ovat tyypillisimpiä. Biolääketieteellinen näkökulma ja psykoosin määrittelemisen voi tarjota yksilölle mahdollisuuden uudenlaisen narratiivisen tarinan muodostamiseen tarjoten näin päällekkäyville psykoottiselle tarinalle vaihtoehdon. Larsenin (2007) tutkimuksessa informantit kertoivat psykoosidiagnoosin antaneen selityksen haastaville kokemuksille ja vaikeuksille psykologisiin ja elämänhistoriallisiin kokemuksiin liittyvien selitysten sijaan. Diagnostinen selitysmalli tarjoaa vapautuksen itsen ja omiin ominaisuuksiin liittyvistä usein ahdistavista ja syyllistävistä selitysmalleista. Pelkkä diagnosoiminen ei kuitenkaan välttämättä anna riittävää käsitteellistä vapautta positiiviseen itsen kokemiseen, vaan se voi vahvistaa yksilön kokemaa sairastumiseen liittyvää itsestigmaa, syyllisyyttä ja häpeää. Diagnostisen selityksen antama totuus antaa kokonaisvaltaisen selityksen, joka linkittyy tuleviin mahdollisuuksiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin toiminnanvajakuksiin. Diagnostinen tieto on kuitenkin riittämätöntä tarjotakseen yksilölle mahdollisuuden palauttaa toimijuutta suhteessa omaan elämäntilanteeseensa, vaan tekee yksilöstä ikään kuin tieteellisen luokittelun kohteen. (Myös Thornhill ym. 2004; Tranulis ym. 2009; Jones ym. 2016.)

Lääketieteellinen diagnosointi on henkilön hoidon järjestämisen lisäksi aina myös kategorisoiva tapahtuma. Ihmisryhmien ominaisuuksiin perustuva kategorisointi on sekä tarpeellinen yhteisöllisen ymmärtämisen perusta, joka selkiyttää, ohjaa yksilöiden sosiaalista toimintaa ja ylläpitää tietynlaista sosiaalismoraalista järjestystä. (Juhila 2004b.) Kategoriat ovat objektiminuuden ominaisuus, sillä objektiminuus ylläpitää ja uusintaa sosiaalisia skeemoja ja rooleja (Mead 1913, 142–143). Kategorian muodostaminen johtaa kokoamiseen, jossa tiettyyn ihmisryhmään ja yksittäisiin yksilöihin liitetään oletettuja ominaisuuksia, jotka liittyvät kyseiseen luokkaan riippumatta yksilön ominaisuuksista. Siten esimerkiksi skitsofreniaa koskevat kategoriset oletamat liitetään yksilöihin. Kategorisointi luo jaon meihin ja heihin, jossa esimerkiksi mielenterveyskuntoutuja erotetaan normaalin kategoriasta joko spatiaalisesti tai eettisesti. Eettinen kokoaminen viittaa kategorian väitteisiin tai oletamiin suhteessa kategoriaryhmään liitettyjen yksilöiden eettiseen tai moraaliseen pystyvyyteen ja toiminnan arvioimiseen näillä perusteilla. Spatiaalinen kokoaminen on yhteydessä eettiseen kokoamiseen ja viittaa etenkin negatiivisesti kategorisoitujen siirtämiseen marginaalisiin tiloihin. (Jokinen ym. 2015.) Kategorian tai diagnoosin annon yhteys siihen, miten henkilö tulee kohdatuksi ja kohdelluksi sosiaalisessa ympäristössä, eivät ole toisistaan irrallisia ilmiöitä vaan suhteessa toisiinsa. Esimerkiksi psykiatrisessa hoitojärjestelmässä vallalla oleva selitysmalli sairauden syistä ohjaa poliittista päätöksentekoa esimerkiksi historiallisesti eettisen ja spatiaalisen kokoamisen keinoin kohti laitoseskeisyyttä. Negatiivinen kategorisointi tai stigma irrottaa yksilön toiminnan kontekstin ja selittää sen esimerkiksi diagnoosinimikkeen kautta, jolloin yksilön toiminta selittyy sairauden oireilla.

Vaikka Mead ei käsitellytkään psykopatologiaa teksteissään, antaa Meadin sosiaalinen behaviorismi narratiivisen tulkinnan ohella näkökulman psykoosiin ennen kaikkea sosiaalisena, suhteisiin liittyvänä ja suhteissa rakentuvana ilmiönä. Meadin sosiaalisen behaviorismin näkökulmasta kyse on, kuten psykoanalyttisessä näkökulmassa, sosiaalisten eleiden tulkinnan ja tuottamisen haasteista, subjektiminuuden ja objektiminuuden välisen toiminnallisuuden häiriötilasta, jossa ympäristön sosiaaliset eleet tulkitaan ja virheellisiin eleisiin reagoidaan epäymmärrettävällä tavalla. Käytöksen ja toiminnan ulkoinen epäymmärrettävyys on siten ymmärrettävissä havaintotoiminnan tulkitsemisen vaikeutena. Psykoosiin liittyy useita erilaisia havaintotoiminnan haasteita esimerkiksi kasvojen tunteilmeiden tunnistamiseen liittyen, millä voi olla vaikutusta harhakokemukseen liittyvän virheellisen todellisuustulkinnan kanssa (Spilka & Goghari 2017). Psykoosisairauksista skitsofreniassa voi ilmetä erinäisiä kielen tuottamiseen liittyviä ongelmia, jotka vaikuttavat puheen ymmärrettävyyteen. Skitsofrenian puhevirheet voidaan jakaa kahteen luokkaan: ajatushäiriöihin ja skitsoafasiaan. Ajatushäiriöillä tarkoitetaan yleisesti häiriötilaa ajatuksen ja puhetuotoksen välisessä suhteessa, puheesta ei ole löydettävissä loogisesti etenevää suunnitelmallisuutta tai loogista kokonaisuutta. Skitsoafaattiset häiriöt taas ovat dysfasiatyyppejä kielen tuottamisen häiriöitä, kuten esimerkiksi neologismeja (uudissanoja) tai sanojen käytön epätasallisuutta. (Covington ym. 2005.) Skitsofreniassa yleisiä puhevirheitä ovat muun muassa puheen harhapolkuisuus (osittain epärelevantteja vastauksia, puheen päämäärän osittainen ja täydellinen häviäminen, puheessa useita ”aasinsiltoja”), puheen ja sen sisällön köyhyys (sanallinen epäselvyys), puheen painottaminen (nopeatempoisuus tai painottaminen) ja epäloogisuus. Samoja puhevirheitä on löydettävissä myös masennuksessa ja maniassa, minkä vuoksi on argumentoitu, että kyse ei ole ainoastaan skitsofrenisiin sairauksiin liittyvästä oireenmukaisuudesta. (Covington ym. 2005.)

Teoreettisessa mielessä kuntoutuminen on Meadin subjektiminuuden ja objektiminuuden toiminnan synkronoimista tietoiseksi tekemisen eli kielellistämisen kautta. Yksilön ja hänen sosiaalisen ympäristönsä väliset vuorovaikutuksen ongelmat ovat osasyitä yksilön sairausalttiudelle, jonka vuoksi ympäristön tietoiseksi tekeminen ja kielellistämisprosessi suhteessa yksilön psyykkiseen sairastumiseen on oleellisen tärkeää relapsialttiuden vähentämiseksi (mm. Perreault ym. 2005; Rodolico ym. 2022). Terapeuttisessa työskentelyssä kielellistämisprosessi mahdollistaa sairautentunteen kehittymisen ja ymmärryksen luomisen suhteessa käsittämättömäksi koettuun psykoottiseen episodiin (Lysaker ym. 2005).

Psykoedukaation tarkoituksena on luoda ymmärrystä sairauden ja harha-aistimusten taustalla olevista syistä, antaa oikeaa relevanttia tietoa sairauden luonteesta potilaalle ja läheisille. Sen on tutkimusten mukaan nähty parantavan yksilöiden kliinistä pärjäävyyttä sairaalahoidon jälkeen ja ehkäisevän relapsiherkkyyttä (mm. Pitschel-Walz ym. 2001; Rodolico ym. 2022), mutta huolta on myös esitetty siitä korostaako psykoedukatiivinen malli vain tietynlaista mallitarinaa. (Jones ym.

2016). Narratiivisesta näkökulmasta psykoosikokemus on nähtävissä yksilölliseksi yritykseksi suhteuttaa harhakokemukset osaksi omaa elämäntarinaa. Näyttöä psykoedukaatiomallien hyödystä on runsaasti (mm. Pitschel-Walz ym. 2000; Bustillo ym. 2001; Perreault ym. 2005; Rodolico ym. 2022), ja psykoedukaatiiviset mallit ovatkin osa nykyisiä hoitosuosituksia.

Sosiaalisia vuorovaikutustaitoja tukevasta kuntoutuksesta, esimerkiksi sosiaalisen kognition integratiivisessa terapiassa, on lisäksi erityistä hyötyä kognitiivisen toiminnan palautumiselle ja sosiaalisen toimintakyvyn kohentumiselle (esim. Penn ym. 2004). Elämänlaatua koskevissa tutkimuksissa henkilöt, joilla oli olemassa vahvat ja merkitykselliset vuorovaikutussuhteet ja tukeva verkosto, kokivat elämänlaatunsa positiivisempana kuin he, joilla kiinnittyminen sosiaaliseen verkostoon oli heikompaa. Eräissä tutkimuksissa sosiaalisella verkostolla ja tukevilla ihmissuhteilla oli merkitystä myös laitoshoidon kestoon ja toistuvuuteen. (Salokangas ym. 2000; Shön ym. 2009; Viertiö 2011; Tew ym. 2012.) Holma ja Aaltonen (1997) kirjoittavat narratiivisen näkökulman tärkeydestä suhteessa psykoosikokemuksesta eheytymiselle. Psykoosi voidaan tulkita joko Freudin näkökulmasta psyyken pyrkimyksenä luoda psyykkisesti siedettävä kertomus itsestä tilanteessa, jossa tarjotut kertomukselliset rajat ovat ahtaat ja vaihtoehdottomat, toisaalta psykoosi itsessään voidaan nähdä vastaavasti kertomuksellisesti ahtaana ja kaikenkattavana kertomuksellisenä mallina, joka tarjoaa vain vähän mahdollisuuksia kerronnalliselle muutokselle ja vain vähän tarinallisia mahdollisuuksia (Holma & Aaltonen 1997.)

Edellä rakentamani ja kuvaamani tulkinta psykoosista sosiaalisen behaviorismin viitekehyksessä on muodostanut tutkimuksessani pohjan sille, miten olen hahmotanut psykoosikokemuksia omaelämäkerrallisissa teksteissä.

4 Tutkimuksen toteutus

4.1 Aineisto

Teoreettinen taustateoria ohjaa tutkimuksen metodologisia valintoja. Narratiivisen ja symbolisen interaktionismin teorit toimivat tutkimustani taustoittavina ja johtivat kirjallisen aineistotyyppin valintaan. Meadin niin sanotun sosiaalisen aktin triadista seuraa, että vuorovaikutustilanteessa toisen yksilön vaikutus yksilön antamaan vastaukseen tekee vuorovaikutustilanteesta ainutlaatuisen. Haastattelu ja tutkimukseen osallistuvan tuottamat kertomukset ja tarinat ovat siten olemassa tutkittavan ja tutkijan välisessä suhteessa, joten sen tuloksien voidaan katsoa syntyneen toistamattomissa olosuhteissa. Tarinan muoto, järjestys ja tuotetut merkitykset muuttuvat riippuen siitä, miten vuorovaikutussuhde tutkittavan ja tutkijan välillä on tutkimustilanteessa rakentunut. Mead rinnastaa puheen ja ajattelun yhteen. Kirjoittaminen on puheen jatkumoa, ja mikäli ajattelu siis näyttäytyy yksilön narratiivisena keinona selittää ja rakentaa omaa kokemuksellisuuttaan, sisältää kirjallinen aineisto näkemykseni mukaan vahvemmin juuri yksilön kokemuksellisen selittämisen tavan, jossa tutkijan vaikutus aineiston muodolle on heikompi, mikä siten johtaa orgaanisempaan aineistoon. Orgaanisen aineistonmuodostuksen hyöty on näkemykseni mukaan se, että tutkijan intentiot, näkemykset ja kysymykset eivät vaikuta siihen, mitä informantin on mahdollista tuottaa ja oikeutettua kertoa. Mielestäni orgaanisen aineistonmuodostuksen valitseminen tutkimukseen on myös eettinen valinta juuri sen vuoksi, että vuorovaikutustilanteessa tutkija asettaa informantille kertomuksen ehdot ja rajat, joiden sisälle kertomus rakennetaan. Vuorovaikutussuhteena tutkijan ja informantin välinen suhde on alisteinen tavalla, jossa informantin mahdollisuudet suojata itseään voivat jäädä vähäisiksi ja informantin suojaaminen mahdollisesti ahdistavilta tunteilta on tutkijan sensitiivisyyden varassa. Kirjallinen aineiston tuottamisen tapa mahdollistaa yksilöille tavan suojata itseään tunkeileviltä ja ahdistavilta asioilta ilman, että hyväntahtoinen tutkija nostaa niitä kysymyksillään esiin (vrt. Granfelt 1998).

Vuonna 1996 Suomen Mielenterveysseura järjesti kirjoituskilpailun, johon osallistui 726 kirjoittajaa ja erillisiä tekstejä oli 1 560 kappaletta. Kilpailun pohjalta julkaistiin antologia nimeltään ”Kun siivet kantavat” (Heiskanen toim. 1997). Kilpailukutsussa ihmisiä pyydettiin kirjoittamaan mielenterveysasioihin liittyviä kirjoituksia, ja kirjoittajia tiedotettiin jo kutsuvaiheessa siitä, että kirjoitukset säilytetään tutkimuskäyttöä varten. Kirjoituskilpailun osallistumiskutsu ja kirjoitustehtävä oli väljä. Kilpailukutsun tehtävänanto oli seuraavanlainen: ”Millainen elämäkivijalka

mielenterveys on? Onko se tärkeintä elämässä? Kirjoita omakohtaisista kokemuksistasi sairauden voittamisesta tai terveyden menettämisestä ja yhteiskunnan tai lähipiirin suhtautumisesta.” Kutsussa kirjoituksille ei annettu kirjallisen tyylin suhteen rajoituksia, eli tekstityyppinä hyväksyttiin runot, esseet, kertomukset ja tulevaisuuden visiot. Tekstin pituutta kilpailukutsussa ohjattiin rajoittamaan 2–10 liuskaan.

Aineistoa on laajuudestaan huolimatta hyödynnetty vain vähän tutkimuksessa. Väitöskirjatutkimuksia kyseisestä aineistosta on aiemmin tehnyt vain Anna Kulmala (2006), joka tutki Suomen Mielenterveysseuran keräämästä kirjoituskilpailuaineistosta mielenterveyskuntoutujien tarinoita metafora-analyysin kautta. Vaikka aineistolla on jo ikää 27 vuotta, se on edelleen relevantti suhteessa tutkimusasetelmaani. Vanhan aineiston käyttö on mielestäni perusteltua, koska kyseinen aineisto tarjoaa mahdollisuuden tutkia toisenlaisessa ajassa, hoitokulttuurissa ja paikassa tapahtuneita kokemuksia. Katson, että tavat, joilla ihmiset kertovat kokemuksistaan ovat arkkityyppisiä trooppeja (Cambell 1996), jotka kumpuavat kulttuurisesta kertomusvarannosta, joiden muoto on rajallinen. Nämä troopit tai kertomustyyppit vastaavat ulkoisiin tekijöihin ja järjestelmän muutoksiin suhteellisen hitaasti, tämän vuoksi historiallisenkin aineiston tutkiminen voi tuoda tarpeellista ja jatkotutkimuksen näkökulmasta arvokasta tietoa. Tämä tutkimus tuottaa tietoa siitä, miten kokemuksia on jäsenneilty ja tarjoaa jatkotutkimuksille vertailupohjan sen analysoimiselle, ovatko kertomustyyppit muuttuneet hoitokulttuurin, -järjestelmän ja sosiaalisen hyväksyttävyyden myötä, onko jokin tapa kertoa nykypäivänä yleisempi kuin tuolloin ja onko jokin kertomustyyppi poistunut täysin.

Tekstuaaliset aineistot voidaan jakaa taustansa perusteella luonnollisiin ja ei-luonnollisiin teksteihin. Luonnollisen aineiston syntyyn ei ole ollut ulkopuolista vaikuttajaa, esimerkiksi päiväkirjamerkinnot ja tuttavien kesken käydyt keskustelut toimivat esimerkkeinä luonnollisesta aineistosta. Ei-luonnollinen aineisto taas määrittyy ulkoisten tavoitteiden mukaisesti luoduksi, esimerkiksi tutkimusta varten pyydetty teksti ja kirjoituskilpailu. Oman tutkimukseni kannalta pidän valikoimiani tekstejä suhteessa tutkimuskysymyksiini kuitenkin osin luonnollisina teksteinä, sillä en itse tutkijana ole ollut vaikuttamassa aineiston syntyyn. Käyttämäni kirjallinen aineisto mahdollistaa henkilöiden kertomuksen esiintulon ilman tutkijan suoraa vaikutusta. Valmiin kirjallisen aineiston hyödyn tutkimuksessa näen siinä, että se mahdollistaa kertomuksen tuottamisen irrallaan ulkopuolisista tutkimustavoitteista ja -kysymyksistä.

Käyttämäni kirjallinen aineisto on kuitenkin osin luonnollista ja osin ei-luonnollista aineistoa, koska kyse on ollut kirjoituskilpailusta, jonka vuoksi osa kirjoittamisen motiivista on liittynyt kilpailun voittamiseen ja mahdolliseen kertomuksen julkaisuun. Vaikutusta kirjallisen aineiston luonteeseen on voinut tuoda myös tieto mahdollisesta myöhemmästä käytöstä tutkimuksessa, joka myös osin on voinut toimia kertojia motivoivana ja kirjoituksen luomista ohjaavana tekijänä. Ajattelen, että kertomus kerrotaan aina suhteessa kontekstiinsa ja oletettuun kuulijaan. Kertomus

kerrotaan siten, että kertoja tuntee tulevansa oletetun toisen silmissä ymmärretyksi. Kertomukset on siten kirjoitettu tilanteessa, jossa henkilö on sekä osallistunut tekstillään kilpailuun, jonka kirjoitukset mahdollisesti tullaan julkaisemaan kansallisesti, joten tekstin oletettuja lukijoita ovat kirjoituskilpailun tuomarit sekä laajempi yleisö, ja toisaalta teksti on myös kirjoitettu tutkijana toimivalle oletetulle toiselle. Siten tutkimukseeni valikoituneiden tekstien ei-luonnollinen tausta tulee ymmärtää ja ottaa huomioon analyysin vaiheissa pitämällä mielessä, missä kontekstissa ja millä motivaatiolla tekstit on tuotettu.

Kirjoituskilpailussa annettu ohjeistus on kuitenkin ohjannut kirjoittajia vastaamaan tiettyyn esitettyyn, joskin laveaan kysymyksenasetteluun ja laatimaan selontekoa poikkeavuuden kategoriolettamaan. Vaikka tehtävänanto onkin mielestäni suhteellisen väljä, kannustaa se tavallaan tuottamaan selontekoa suhteessa kertojan sairauden kautta liitettyyn, leimattuun poikkeavuuden identiteettiin. Kirjoituskilpailun tehtävänannon huomioon ottaminen analyysiä tehdessä on tärkeää narratiivien perustavan luonteen vuoksi. Narratiivi on referentiaalinen ja parhaimmillaanakin mediaalinen tulkinta aktuaalisista tapahtumista. Kirjoittaminen ja kertominen on prosessi, jossa toimijan sisäiset intentiot sulautetaan kertomuksellisesti koherentiksi julkiseksi ja jaetuksi kertomukseksi. Kertomuksen ja tarinan rakentuminen edellyttävät paljon psyykkistä työskentelyä, tulkintaa ja valikointia sen suhteen, mitä halutaan ja mitä toisaalta voidaan julkiseksi tuottaa. Suoraa kausaliteettia todellisten tapahtumien ja siitä kerrotun tarinan tai kertomuksen välillä ei voi olla, vaan kertomukset ja tarinat ovat referentiaalisia suhteessa aktuaaleihin tapahtumiin. (Bruner 1987.) Kerronnan tausta vaikuttaa kertomuksen kertomuksellisessa ajan, tilan ja paikan suhteessa muodostuvaan tyyliin, joka on suhteessa siihen, mitä kertoja oletetulle toiselle haluaa kertoa.

Käyttämäni kirjallinen aineisto tuottaa myös tutkimuksellisia rajoituksia, jotka liittyvät sekä siihen, ovatko kertojat tuottaneet sisältöä, joka vastaa ennalta asetettuihin tutkimuskysymyksiin tyhjentävästi, että siihen, keiden ääni tulee ja ei tule kuuluksi. Aineiston tulkinnan kannalta toki kertomuksen ohjauksettomuus aiheuttaa tutkijalle uudenlaisia tulkinnan ongelmia, koska aineisto ei rakennu tutkijan tutkimuskysymysten ehdoilla, eikä tutkija siten voi tarkentaa tai kohdentaa kysymyksiä samalla tavalla kuin haastattelutilanteessa.

Psykoosisairaudet aiheuttavat useita erilaisia kognitiivisiin toimintoihin vaikuttavia oireita, jotka voivat vaikuttaa siihen, minkälaisien kertojien kertomukset tulevat aineistossa edustetuiksi. En tämän tutkimuksen pohjalta osaa tyhjentävästi vastata siihen, jäävätkö tietyt kertomukset täysin aliedustetuiksi, mutta voinen todeta, että tutkimusaineiston laajuus ja kertomuksellisten tyyppien erikoislaatuisuus saattavat laajemminkin kuvata psykoosin kokeneiden asiakasryhmän tapoja kertoa suhteestaan sairastumiseen ja sen tuottamiin rooliodotuksiin.

Toukokuussa 2013 pääsin tutustumaan Suomen Mielenterveysseuran vuonna 1996 keräämään kirjoituskilpailuaineistoon. Vietin viisi työpäivää aineistoon tutus-

tuen tavoitteenani lukea koko aineistomateriaali läpi kertaalleen saadakseni kuvan ja ymmärryksen koko aineiston laadusta. Kirjoitin tutkimuspäiväkirjaa koko aineistoon tutustuessani ja pyrin kirjaamaan huomioitani valikoimani osa-aineistoni erilaisuudesta ja luonteesta suhteessa esimerkiksi masennuskertomuksiin. Aineiston koko ja laajuus tuottivat minulle lukijana haastetta, mutta ehdin kuitenkin pääpiirteittäin lukea koko aineiston ajassa, jonka vietin Suomen Mielenterveysseuran tiloissa. Kyseessä olevaa aineistoa ei ollut järjestelty tai teemoiteltu, aineisto oli varastoitu viiteen pahvilaatikoon. Tavoitteenani oli lukea yksi laatikollinen tekstejä läpi yhden työpäivän aikana ja tässä miltei onnistuin. En lukenut tekstejä, jotka kirjoitusmuodon vuoksi olin päättänyt etukäteen sulkea tutkimusaineistoni ulkopuolelle. Jo ennen aineistoon tutustumista olin päättänyt keskittyä tutkimuskysymyksiini soveltuviin teksteihin; runomuotoiset kertomukset jätin tutkimusaineiston ulkopuolelle. Valinta perustui siihen, että runomuotoisten tekstien lisääminen aineistoon olisi vaatinut erillisen analyttisen ja metodologisen analyysimenetelmän. Kertomuksien pituudelle en asettanut rajaa, kertomuksien pituus käsin tai koneella kirjoitettuna liuskoina vaihteli yhden ja kymmenen sivun välillä keskimääräisen kertomuksen pituuden ollessa noin viisi liuskaa.

Otin koko aineistosta erilleen kertomukset, jotka täyttivät hakukriteerini, ja päästyäni koko aineiston loppuun luin valikoimani kertomukset uudelleen. Päädyin tässä vaiheessa valikoimaan tutkimukseeni kaikki kertomukset, jotka olivat minämuotoisia kertomuksia, joissa mainittiin kertojan sairastavan tai hänelle diagnosoitun skitsofrenian tai psykoosin tai kuvattiin sairauteen kuuluvan psykoottisuutta, hallusinaatioita, harhoja ja paranoidisuutta. Täten psykoosin kokeneiden kertomuksia aineistosta tähän tutkimukseen valikoitui 28 kappaletta. Näin muodostunut tutkimusaineisto kopioitiin ja se oli käytössäni koko tutkimusprosessin läpi.

Kirjoittajan ikä ei paljastunut kaikista kertomuksista, joten ikämuuttujan huomiointi ei ollut mahdollista; kirjoittajien kertomuksissaan antamista vihjeistä ja ilmoitetuista i'istä päätellen kertojat näyttivät kuuluvan pääasiassa 40–60-vuotiaiden ikäryhmään. Vaikka sukupuoli kävi ilmi kaikissa teksteissä, ei sukupuolella ilmene käyttämässäni aineistossa mainittavaa merkitystä kertomusten tyyliin tai genreen, joten sukupuolen ottaminen analysoinnin kohteeksi tässä tutkimuksessa ei nähdäkseen ole perusteltua.

4.2 Tutkimuksen eettiset valinnat ja ongelmat

Tieteen etiikkaa voidaan tarkastella useista eri näkökulmista. Yksinkertaisimmillaan tutkimusetiikka voidaan nähdä tieteenalan ja tiedeyhteisön jakamina säännösteinä ja ohjeina siitä, mikä on hyväksyttävää tutkimusta; eettisyys redusoituu siis moraaliseksi koodistoksi tai välineistöksi tutkijan käyttöön. Toisekseen tutkimusetiikkaa voidaan arvioida suhteessa vallitsevaan moraalikäsitelyyn ja lakiin; tuolloin tut-

kimuksellinen toiminta, joka rikkoo lakia ja yleistä arvomaailmaa, ei ole eettistä. Kolmas ja laajin tapa lähestyä tutkimusetiikkaa on filosofinen lähestymistapa, jossa tutkimuksen eettisyys määritellään sen suhteen, miten hyvin se toteuttaa ja täyttää filosofisen etiikan ideat. (Karjalainen ym. 2002.) Ensimmäinen teoria tieteen etiikasta on normatiivista etiikkaa, joka toteutuu tutkijakollegion kontrollina ammattillisten ja tieteessä yleisesti hyväksytyjen hyvien käytäntöjen ja ammattieettisten normistojen välityksellä. Normistot ovat rakentuneet vuorovaikutuksessa lain ja länsimaisen arvomaailman kanssa, joten normatiivinen tieteen etiikka täyttää toisen näkökulman ehdon. Etiikka filosofisena lähestymistapana ei kuitenkaan todellistu normatiivisessa muodossa, koska filosofinen etiikka on suhteissa olemisen etiikkaa, jota ei voida palauttaa kaikenkattaviksi joka tilanteessa eettiseksi ohjeiksi. Tutkimuseettiset ongelmat ja pohdinnat eroavat tutkijan moraalista, niistä normeista, joiden mukaisesti tiedettä harjoitetaan. Tutkimusetiikassa tulisikin jossain määrin erottaa toisistaan toiminnan eettinen ja moraalinen ulottuvuus. Moraali viittaa lyhyesti yhdessä sovittuihin ja noudatettuihin sääntöihin ja sopimuksiin, etiikka käsitteenä kattaa taas laajemmin kysymyksen oikeasta ja väärästä sellaisissakin tilanteissa, jossa moraalisia minimivaatimuksia on noudatettu. (Karjalainen ym. 2002.) Tutkimus, joka noudattaa tieteessä sovittuja moraalisia sääntöjä, voi silti olla eettisesti kyseenalaista. Selkeisiin rikkomuksiin yleensä ja tieteen piirissä tapahtuviin moraalisiin rikkomuksiin on selkeät ohjeistukset ja selkeät käytännöt (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023). Eettiset haasteet tutkimuksessa tulevat esiin tilanteissa, jotka ovat moniselitteisiä tai joissa valintoja tulee tehdä useiden vaihtoehtojen välillä, esimerkiksi tilanteissa, joissa selkeää toimintamallia ei ole. Kun tutkimuksen kohteena olevaan ihmisryhmään liittyy poliittista ja sosiaalista sortoa, on pohdittava kysymystä tutkimuksen oikeutuksesta ja tiedon intresseistä yli moraalisten käytännön ohjeistuksien ja sopimusten. (Karjalainen ym. 2002.)

Tieteen etiikkaa on pidettävä Vattimon (1999) mukaan hyvän etiikkana, ei imperatiivin etiikkana. Tällä Vattimo (1999) pyrkii korostamaan tieteen taustalla olevien arvojen toteutumisen arviointia eettisesti kestävästä tutkimuksesta. Tieteen etiikkaa voi lähestyä tieteen arvojen ja tutkijan hyveiden näkökulmasta. Tieteen perustavat arvot tai hyveet koskevat rehellisyyttä, tarkkuutta, avoimuutta ja vastuullisuutta (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023). Tutkimuksen etiikan näen holistisesta näkökulmasta. Tutkimusetiikka koskettaa tutkimusprosessin kaikkia vaiheita eikä se ole erotettavissa tutkimusprosessin tieteenfilosofiasta. Eettiset kysymykset tutkimuksen prosessissa jakaantuvat mielestäni teorian, epistemologian ja metodologian eettisyyden tarkasteluun. Näkemykseni mukaan tutkimukselliset valinnat tulisi lähtökohtaisesti tehdä pohtien niiden eettistä merkitystä tutkimusprosessille ja toisaalta myös ratkaisuin tutkimuksen mahdollisesti esiin tuomiin eettisiin kysymyksiin. Tutkimusetiikka liittyy voimakkaasti myös tutkijan valtaan liittyviin kysymyksiin ja tutkimuksen jatkokäytön eettiseen arviointiin.

Tutkijan valta liittyy eettisiin arvostelmiin ja tutkijan tekemiin eettisiin valintoihin. Varsinaisessa julkaisussa eettiset pohdinnat eivät välttämättä tule kokonaisuudessaan kuvatuiksi. Eettisten asioiden pohdinta on kuitenkin monimuotoinen ja aikaa vievä tärkeä tutkimuksen osa-alue, jonka käsittelyn tulee lähteä pikemmin sensitiivisyyden kuin teknisten ratkaisujen (esim. missä aineisto säilytetään) näkökulmasta, vaikka teknisetkin eettiset ratkaisut tulee ottaa huomioon. Anneli Pohjola (1994) jakaa tieteen eettisen sensitiivisyyden kuuteen luokkaan, jotka on otettava huomioon tutkimuksen teossa:

1. Historiallinen sensitiivisyys tarkoittaa yksilöiden henkilökohtaisen elämänhistorian ja elämisen historian kunnioitusta.
2. Kontekstuaalisen sensitiivisyyden määritelmä liittyy siihen, miten käsitellään yksilöiden historiaa suhteessa laajempaan toimintakenttään (esim. kulttuuriympäristö, uskonto), jossa yksilöt historiallisuuttaan ovat rakentaneet.
3. Kulttuurisen sensitiivisyyden tarve korostuu Pohjolalla ja liittyy kokonaisvaltaisen tutkimuksen ajatukseen. Pelkkä makrotason ilmiöiden tutkimus ei luo Pohjolan mukaan kokonaisvaltaista kuvaa ilmiön luonteesta, eikä siten tee oikeutta ilmiön kokonaisuudelle.
4. Toiminnallisella sensitiivisyydellä Pohjola viittaa tutkijan suhteessa olemisen tapaan; miten tutkija asettautuu tutkimuksen informantin kanssa vuorovaikutukseen ja miten ottaa tämän henkilökohtaisuuden huomioon. Toiminnallisen sensitiivisyyden eettiset haasteet korostuvat etenkin haastattelutilanteissa.
5. Poliittinen sensitiivisyys liittyy makrotason herkkyyteen ja julkaisuvaiheeseen.
6. Subjektiiivinen sensitiivisyys on tutkijalta vaaditun herkkyyden kulminatiopiste, jossa *”sekä tutkija että hänen ’tutkittavansa’ asettuvat molemmat tutkimustoiminnan subjekteiksi”*.

Sensitiivisyys tutkimuksessa jaotellaan yksinkertaisimmillaan kahdenlaisiin tutkimuskohteisiin: traumaattisiin, joita ovat normien vastaiset ja yksityiset ilmiöt, sekä tabuoituihin ilmiöihin (Laitinen & Uusitalo 2007). Tutkija ei elä arvotyhjössä vaan jakaa yhteiskunnassa ja kulttuurissa ylläpidetyn normaliteetin ja arvopohjan. Tästä syystä tutkija on altis moraalisten arvostelmien tekemiselle tutkiessaan ilmiötä, joiden luonne on yhteiskunnassa tabuoitu tai traumaattiseksi havaittu. Tutkijan ennako-oletukset ja näkemykset ilmiön luonteesta ovat jatkuvasti läsnä ja reflektoimattomina vääristävät tutkimuksen analyysiä ja prosessia. Sensitiivisyys tutkimuksessa ei koske ainoastaan vaikeissa ja traumaattisissa elämäntilanteissa olevien tai siitä selviytyneiden elämäntarinoita koskevaa tutkimusta, vaan se on ymmärrettävä tutkimuksen etiikan perustavanlaatuisiksi lähtökohdaksi. Tutkimusetiikan lähtökohdana sensitiivisyys liittyy käsitykseni mukaan laajemmin tutkittavaan ilmiöön liittyvien todellisuuksien huomioonottamisen herkkyyteen.

Ymmärrän historiallisen sensitiivisyyden tutkimuksessani tarkoittavan pyrkimystä pitää kaikkia kertomuksia tasa-arvoisina ja arvokkaina sinänsä. Kertomukset on

ymmärrettävä ensisijaisesti todellisena selontekona kertojan kokemuksesta, ja tehtäväni tutkijana on luoda tila kaikkien kertomusten ilmi tulemiselle. Vaikka tulkintaprosessi yhdistää ja etsii kokemuksista jotain yhteistä, tulee jokaisen kertomuksen kerronnallisen ytimen tulkintaprosessissa ja kirjallisena lopputuloksessa tulla ilmi.

Kontekstuaalinen sensitiivisyys muistuttaa minua tutkijana siitä, ettei mikään elämäkerrallinen kertomus synny tyhjiössä vaan suhteessa laajempaan kulttuuriseen ja ajalliseen kontekstiin. Tehdäkseni oikeutta kertojille tulee minun tutkijana suhteuttaa kertomukset kulttuuriseen ja sosiaaliseen ilmapiiriin, jossa ne on kirjoitettu. Olen pyrkinyt tähän perehtymällä hoitojärjestelmän historialliseen kehitykseen sekä psykoosisairauteen käsitteenä ja sosiaalisesti ymmärrettynä ilmiönä.

Pohjolalla (1994) kulttuurisen sensitiivisyyden tarve korostuu ja liittyy kokonaisvaltaisen tutkimuksen ajatukseen. Makrotason ilmiöihin keskittyminen ei luo Pohjolan mukaan kokonaisvaltaista kuvaa ilmiön luonteesta, eikä siten tee oikeutta ilmiön kokonaisuudelle, joten se ilmenee osin epäeettisenä rikkeenä tarkkuuden eettistä vaatetta kohtaan. Toiminnallisella sensitiivisyydellä Pohjola viittaa tutkijan suhteessa olemisen tapaan; miten tutkija asettautuu tutkimuksen informantin kanssa vuorovaikutukseen ja miten ottaa tämän henkilökohtaisuuden huomioon. Poliittinen sensitiivisyys liittyy makrotason herkkyyteen. Subjekttiivinen sensitiivisyys Pohjolan jaottelussa on tutkijalta vaaditun herkkyyden kulminaatiopiste, jossa ”*sekä tutkija että hänen ’tutkittavansa’ asettuvat molemmat tutkimustoiminnan subjekteiksi*”.

Vaikka Pohjola liittääkin toiminnallisen sensitiivisyyden vaateen etenkin tutkijan ja kertojan vuorovaikutukselliseen suhteeseen haastattelutilanteessa, näen toiminnallisen sensitiivisyyden merkityksen myös omassa aineistossani. Vaikka kirjallisessa aineistossa suhde tulkitsijan ja kertojan välillä on jossain määrin katkennut, on tulkintaprosessi nähdäkseni kuitenkin asettumista vuorovaikutukselliseen suhteeseen kertojan kertomuksen kanssa. Tulkintaprosessi on myös suhteessa oloa kertomuksen ja tulkitsijan välillä ja siten vaatii minulta tutkijana vilpittömyyttä asennetta ja pyrkimystä ymmärtää kertomuksen välittämää kokemusta.

Poliittisen sensitiivisyyden ymmärrän tutkimuksessani tarkoittavan etenkin suhtautumista käytettyihin käsitteisiin ja tulkintojen ilmaisuun tapoihin. Käsitteillä, jota tutkijana käytän, on erilaisia konnotaatioita; neutraaleilta ja täsmällisiltä vaikuttavat käsitteet, kuten mielenterveyskuntoutuja tai syrjäytymisriskissä oleva, ovat toisaalta tieteellisessä diskurssissa ymmärrettäviä, mutta samalla myös tulkinnanvaraisia ja osin epäselviä. Ajattelen, että tutkijalla on vastuu tutkimustaan koskevalle ihmisryhmälle käyttää heidän hyväksymiään käsitteitä mahdollisimman neutraalissa konnotatiivisessa tilassa. Esimerkiksi mielenterveyskuntoutujien syrjäytyminen yhteiskunnan monilla osa-alueilla on tutkimuksissa useaan otteeseen todistettu, mutta toisaalta konnotatiivisesti lause ”mielenterveyskuntoutujat ovat syrjäytyneitä” on itsessään leimaava ja syrjäyttävä. Semanttisilla tekijöillä on merkitystä sille, minkälaisia merkityksiä tutkimus saa ja minkälaisiin toimiin

se on käytettävissä ja kenen taholta. Salosen (2004, 103) mukaan tieteen etiikan perusjäsentely pohjaa tasa-arvoisuuden premissiin. Tutkijan tulisi pyrkiä suhteessa informantteihin, tiedeyhteisöön ja lukijoihin pyrkiä luomaan tasa-arvoinen tila, jossa periaatteellinen tasa-arvoisuus toteutuu. Arvona tasa-arvoisuus tutkimuksessa näyttäytyy tavoitettavalta, mutta käytännössä, kuten Laitinen ja Uusitalo (2007) tuovat esiin, tutkimuksen rakenteelliset ja periaatteelliset puitteet itseasiassa estävät esimerkiksi informanttien kanssa toteutuvan aktuaalisen tasa-arvoisuuden ja kanssatutkijuuden. Tutkimukseen osallistuvien informanttien tehtävänä on tuottaa tietoa tutkijan käyttöön, ja tutkijan tehtävä on analysoida ja tuottaa tulkintansa informanttien tuottamasta tiedosta julkaistavaan muotoon. Tutkijan tehtävä sisältää tällöin vallankäyttöä informanttien tuottamaan tietoon nähden, ja tämän vuoksi aito tasa-arvoisuus ei ole mahdollista. Kysymys ei kuitenkaan ole lopulta siitä, onko tasa-arvoisuutta mahdollista saavuttaa, vaan siitä, mitä valintoja tutkija voi tehdä mahdollistaakseen riittävän subjektiviteetin sekä itselleen että tutkimukseen osallistuville (Laitinen 2004, 54–55).

Käytän valmista aineistoa, jonka on vuonna 1996 kerännyt Suomen Mielenterveysseura kirjoituskilpailun yhteydessä. Kilpailukutsun yhteydessä kirjoittajille on ilmoitettu, että tekstit arkistoidaan muun muassa myöhempää tieteellistä tutkimusta varten. Tutkimusluvan olen anonut Suomen Mielenterveysseuralta, joka vastaa aineiston arkistoinnista. Eettisesti voidaan nähdä ongelmallisena se, etteivät informantit ole erityisesti voineet antaa suostumusta tai kieltäytyä tähän nimenomaiseen tutkimukseen osallistumisesta, eikä heitä ole informoitu tutkimukseni sisällöstä tai tarkoituksesta. Näkisin kuitenkin, että sinällään Mielenterveysseuran informaatio aineiston jatkokäytöstä ja liiton antama tutkimuslupa aineistoon on riittävä, mutta toisaalta näen myös, että erityistä huolta juuri tästä syystä tulee pitää siitä, että informantteja kohdellaan erityisen sensitiivisesti ja suojellaan tutkimukseen valikoituneita kirjoittajia tutkimuksesta mahdollisesti aiheutuvilta haitoilta.

Tutkimukseni käyttöön valikoidusta aineistosta on kopiointivaiheessa poistettu yksilöintitiedot, joiden myötä kertoja olisi tunnistettavissa. Aineisto kokonaisuutenaan on isokokoinen ja isolta osaltaan julkaisematon, joten aineiston jakaminen osiin ei aiheuta riskiä henkilöllisyyden paljastumiselle. Informanttien henkilöllisyys on osin myös minulle tutkijana salattu, sillä alkuperäinen kirjoittajakutsu mahdollisti myös nimimerkillä kirjoittamisen. Olen säilyttänyt kopioitua tutkimusaineistoa ja sitä koskevia yksilökohtaisia muistiinpanoja lukitussa tilassa olevassa lukitussa kaapissa, johon vain minulla tutkijana on ollut pääsy. Aineisto tuhotaan asianmukaisesti tutkimuksen valmistumisen jälkeen.

Olen valinnut kirjallisen tutkijasta riippumattoman aineiston osin eettisin ja osin teoreettisin perustein. Kirjallinen aineisto tuottaa tietoa, joka ei välttämättä olisi saavutettavissa haastatteluaineistossa, sillä informantti voi kirjallisessa muodossa kertoa kuvailemastaan ilmiöstä vapaasti, ilman tutkijan suoran vaikuttamisen kohteeksi tulemistä. Toisaalta kirjallisen aineiston valinta tuo uudenlaisia haasteita eten-

kin aineiston eettiselle tulkinnalle ja lisää haastetta väärin tulkintojen tekemiselle, sillä informantin kertomaa ei voi tarkentaa väärinymmärrysten välttämiseksi.

Eettisen tutkimuksen toteuttamiseksi muun muassa Vattimo (1999) korostaa teorian valinnan taustalla vaikuttavan tieteellisen ihmiskuvan ja sen rajoitusten kuvaamista. Olettama minuudesta luo tieteelliselle tarkastelulle rajatun ei-historiallisen tutkimuksen objektin. Tämä tarkoittaa sen tunnustamista, ettei tieteellisessä tutkimuksessa voida tavoittaa yksilöitä tai ihmisiä sinänsä. Tapa, jolla metodi ja teoria ohjaa tutkimusta, vaikuttaa siihen, miten yksilöt tulevat edustetuiksi ja missä määrin he tulevat totuudenmukaisesti edustetuiksi, jonka vuoksi äärimmäisen tärkeää on määritellä tutkimuksen teoreettinen ihmiskuva. Toisin sanoen, minkälaisena ihminen ilmenee, ja mitä tutkimuskohteina olevista yksilöitten monista rooleista, kokemusmaailmasta ja elämänhistoriasta otetaan tai voidaan ottaa kyseessä olevan aineiston rajoissa huomioon ja tutkimuksen kohteeksi. Eettisesti kestävä tutkimuksen tulee pyrkiä tuomaan julki perusolettamiensa epätäydellisyys mahdollisimman selkeästi, jotta tutkimuksen eettinen ja tieteellinen arviointi mahdollistuu.

Tieteen etiikassa korostettu tutkijan puolueettomuuden hyve on problemaattinen juuri edellisestä syystä. Tulkinta luo teoksen tulkitsijan ja tulkinnan kohteen välisessä vuorovaikutuksessa, joka ei ole absoluuttinen totuus. Vattimon mukaan tutkimuksen totuus muodostuu tapahtumana, jossa on vastaus perinteestä tuleviin olettamiin, viesteihin ja näiden tulkintaan ja uusille keskustelijoille lähetyn viestin välittämistä. Tutkija ei ole puolueeton toimija, vaan on aina sidoksissa oman alansa perinteeseen, metodologisiin ja teoreettisiin valintoihin sekä niiden historiallisideologiseen pohjaan. (Mm. Vattimo 1999; Ricoeur 2000.) Olen tutkijana yrittänyt pitää huolta siitä, etteivät ennakoasenteeni tai aikaisemmat elämäkokemukseni pääse vaikuttamaan kontrolloimattomasti tutkimuksen teon prosessiin. Olen pyrkinyt noudattamaan tutkijan eettistä vastuuta tiedostaa ja tehdä näkyviksi ne ennako-olettamat ja sitoumukset (niin ammatilliset kuin henkilökohtaisetkin), jotka voivat vaikuttaa tutkimuksen toteuttamiseen. Sosiaalisen behaviorismin teoria muodostaa, kuten mikä tahansa teoria, vain osittaisen kuvan ihmisestä. Sosiaalisen behaviorismin ihmiskuva painottaa kielellisyyttä ja kommunikaatiota sosiaalisen toiminnan lähtökohtana ja olettaa ihmisen pohjimmiltaan sosiaalseksi olennoksi. Olettama ei ole eettisesti täysin vähäpätöinen vaan luo tiettyjä mahdollisesti tulkintaan vaikuttavia arvotuksia siitä, mitä tutkimuksen aineistosta esiin tuodaan ja mitä puolia kertomuksista jätetään tulkitsematta.

Sama eettinen tarkastelu tulee toteuttaa myös tutkimusta ohjaaville hypoteeseille ja tutkimuksen suuntaa koskeville tutkimuskysymyksille. Tärkeä kysymys on sekä metodologiselta että eettiseltä kannalta se, millaiseen tulkintaan alustava hypoteesi ja tutkimuskysymykset tutkimusta ja aineiston käyttöä ohjaavat, sekä kykeneekö aineisto tutkimuskysymyksiin riittävällä laajuudella vastaamaan. Tämä vaatii ja on tutkimuksen teon yhteydessä minulta tutkijana vaatinut jatkuvaa uudelleen arviointia ja tutkimuskysymysten tarkentamista analyysiprosessin aikana. Olen pyrkinyt tutki-

muksessani pidättäytymään tutkimuskysymyksiin liittyvien hypoteesien luomiselta ja pyrkinyt jatkuvasti kyseenalaistamaan ja tarkentamaan tutkimuskysymyksiäni mahdollisimman aineistolähtöisesti. Todettakoon, että tutkimustani kuitenkin ohjaavat narratiiviset ja sosiaalibehavioristiset teoreettiset oletukset kertomuksen ja kertojan luonteesta.

Aineiston tulkintametsodi tutkimuksessani on narratiivinen analyysi, jonka tavoitteena on rakentaa niin sanottuja mallitarinoita, eli toisin sanoen redusoida yksittäisten tarinoiden joukosta erilaisia tarinarunkoja. Aineiston analyysin tavoitteena on luoda yksilöllisistä kertomuksista yleistä. Etenkin koska pragmaattisen narratiivisen tutkimusotteen tavoitteena on luoda mallitarinoita tai tyologioita, tulee erityistä huolta ja tarkkuutta kiinnittää tapaan, jolla tulokset raportoidaan, ettei tule erehdyksessä rakentaneeksi ihmisryhmää koskevia eettisesti kestäättömiä stereotyyppioita tai uusintaneeksi sellaisia kerronnan tapoja, joista on haittaa tutkimuskohteille.

Eettisen kestävyuden tarkastelu, sanoittaminen ja uudelleen tulkitseminen on tärkeää koko tutkimusprosessin läpi ja vaatii liki jatkuvaa tarkastelua. Tutkimusta tehdessäni olen jatkuvasti pitänyt tutkimuspäiväkirjaa, jossa olen pohtinut tutkimukseen suoraan liittyvien asioiden lisäksi laajemmin etenkin kontekstuaalisen ja historiallisen sensitiivisyyden teemoja. En ole tutkimuksen tekoon saanut rahoitusta miltään taholta, eikä minulla ole sitoumuksia.

4.3 Aineiston analyysi: teksteistä kertomuksiin, kertomuksista tulkintaan

Vaihe 1: Kokonaisluenta ja narratiivisen rakenteen analysointi

Aloitin analysointiprosessin Bakhtinin (1986) ja Brunerin (1987; 1991) narratiivisen analyysin ensimmäisen vaiheen mukaisesti lukemalla tekstejä kokonaisuutena. Kiinnitin aineistoa lukiessani huomiota primaari- ja sekundaarigenreen, juonen rakenteeseen ja sen tyyliin, jotta hahmotan kertomuksen narratiivisen rakenteen. Tein lukiessani merkintöjä papereihin.

Bakhtinin (1986) mukaan kertomuksen genre voidaan jäsentää kahteen erilaiseen kerronnan tapaan: niin sanottuun primäärigenreen, joka lähenee arkipuhetta, ja sekundaarigenreen, joka on luonteeltaan dialogista ja diskursiivista. Kieli on pohjimmiltaan sekä ekspressiivistä että responsiivistä, sekä kertomisen että toisen kertomukseen vastaamiseen pohjaavaa. Sekundaarigenre on pohjimmiltaan ymmärrettävä kertomuksen responsiiviseksi ulottuvuudeksi. Yksilöllinen kertomus on suhteessa ympäröivään maailmaan, ja kertomus on aina jossain määrin vastine ympäröivän kertomusmassan kertomuksiin. Olen nojautunut analyysissa Bakhtinin (1986) näkemukseen siitä, että kertomuksen analysoinnissa tulisi keskittyä sekä primäärigenreen että sekundaarigenreen analyysiin, toisin sanoen siihen, mitä ja miten kerrotaan, sekä siihen, miksi ja mihin kertomukselliseen dialogiin tai diskurssiin

kyseinen kertomus toimii vastauksena. Meadin käsitteistössä primaarigenre viittaa subjektiminuuden sisäistettyyn kokemukseen itsestä ja sekundaarigenre objektiiviseen sosiaaliseen kuvastoon ja sen käyttöön kertomuksen materiaalina. Olen huomionut nämä molemmat tasot narratiivisen rakenteen analysoinnissa.

Bakhtin (1986) nimeää yhdeksi genren määrittämisen lähtökohdaksi juonen rakenteen ja sen tyylin semanttisten ja syntaktisten vihjeiden ohella. Tyyli käsitteenä linkittyy kertomuksen teemaan ja rakenteelliseen suhteeseen kertomuksen ajallisen ja tilallisen kontekstin ulottuvuuden kanssa. Brunerin (1987; 1991) mukaan narratiivisessa analyysissä tärkeää on pyrkiä erottamaan kertomuksen kokonaisvaikutelma eli niin sanottu makronarratiivi situationaalisesti määrittyneestä mikronarratiivista (kertomuksen käännekohtien välinen kertomuksellisuus), sillä se mahdollistaa yksilöllisen kertomuksen analysoimisen laajemmin kuin kiinnittymällä vain kertomuksen lopputulokseen (myös Gergen 1973; Gergen & Gergen 1988). Bakhtin käsittelee myös ongelmaa koskien sitä, milloin ilmaisu on saavuttanut päätöspisteensä. Toisin sanoen, missä vaiheessa ilmaisun kokonaisuus on kuulijan tai lukijan arvioitavissa. Bakhtin päätyy siihen, että ilmaisu saavuttaa lakipisteensä siinä vaiheessa, kun se aiheuttaa reaktion, keskustelun kohdalla tämä tarkoittaa tilannetta, jossa kertoja on a) kertonut kaiken, mitä hän haluaa kertoa tai b) kuulija reagoi toisen kertomaan. Koska tutkimusaineistoni oli kirjallisessa muodossa ja teksteillä selkeä alku ja loppu, tätä ongelmaa ei ollut. Edellä mainitut periaatteet huomioon ottaen olen lähestynyt aineistoa siten, että kullakin kertomuksella kokonaisuutena ja sen osilla on kontekstuaalinen merkitys ja dialoginen olemus. Käytännössä tämä on tarkoittanut analyysiprosessini kannalta sitä, että tavoittaakseni genren liittyvät rakenteet olen tarkastellut kertomuksia suhteessa niiden kokonaisrakenteeseen ja analyysin ensivaiheessa pidättäytynyt tekemästä tulkintoja yksittäisistä juonellisista tai ilmaisullisista yksityiskohdista.

Vaihe 2: Kertomustyyppin ja kertojan arkkityypin analysointi

Kertomuksen narratiivisen kokonaisrakenteen hahmottamisen jälkeen siirryin tarkastelemaan tarkemmin sitä, minkälaisiin kertomustyyppihin kertomukset sijoittuvat ja minkälaista kertojan arkkityyppiä tekstin minä edustaa. Brunerin (1987; 1991) analyysiteorian mukaisesti aloin aineiston kokonaisluennan jälkeen analysoida kertomusten erilaisia kerronnallisia arkkityyppejä ja generakenteita kertomuksen juonessa ja teemassa. Tuloksinaisesti samasta kertomuksesta voidaan tavoittaa useita tasoja ottamalla huomioon kertomuksen kokonaistyyppin lisäksi sen sisäiset kertomuksellisuuden tyypit. Esimerkiksi lause ”Elämä on aina ollut vaikeaa, ylä- ja alamäkiä, mutta nyt olen viimein onnellinen” on kertomuksen kokonaisuuden perusteella nähtävissä (makro) niin sanottuna romanttisena saagana, jossa traagiset ja kasvukertomukset vuorottelevat, mutta mikrokertomuksena lause kuvaa kasvukertomusta, jossa vaikeudet ovat elettyä elämää. Kertomisen tavat voidaan jakaa esimerkiksi traagiseen, melodramaattiseen, tai niin sanottuun romanttiseen

saagaan ja kasvutarinaan (Gergen & Gergen 1988; Bruner 1987; Gergen 1973). Myös Roos (1985; 1988) painottaa ottamaan huomioon kokonaiskertomuksen muodon sisäiset kertomusrakenteet analyysivaiheessa, jotta erilaisten kertomuskategorioiden rakentaminen kävisi helpommaksi. Esimerkiksi Valkonen (2007) käytti psykoterapiaa koskevassa väitöskirjatutkimuksessaan vastaavanlaista jakoa situationaalisiin, elämänhistoriallisiin ja moraalisiin selitysmalleihin, jotka osin limittyvät genreanalyttisiin jaotteluihin kertomustyypeistä.

Hyödynsin analyysiprosessini tukena narratiivisen teoriakirjallisuuden ohella narratiivisia tutkimuksia. Syöpäkertomuksia tutkineen Arthur Frankin (1995) jaottelun mukaan sairauskertomukset jakaantuvat arkkityyppisesti kulttuurillisten kertomustyyppien mukaisesti. Hän jaottelee kertomukset remissiokertomuksiin (restitution story), kaaoskertomuksiin (chaos stories) ja etsintäkertomuksiin (quest stories). Remissiokertomukset liittyvät kertomuksellisesti normaalista elämäntilanteesta luopumisen ja toivon menettämisen teemoihin, kun taas etsintäkertomuksissa teemat liittyvät itsensä kehittämiseen, uusiin mahdollisuuksiin ja entisen elämän negatiivisten asioiden hylkäämiseen. Kaaoskertomus kuvaa Frankin jaottelussa kertomuksellisia katkoksia, kertomus ei sisällä historiallista tai tulevaan suuntaavaa kertomuksellista narratiivia vaan jää ikään kuin junnaamaan tämän hetken pelkoihin ja tuskaan. Frankin jaon kanssa samantlaisia temaattisia kertomuspositioita mielenterveyden ongelmien kohdalla ovat tutkimuksissaan kuvanneet myös mm. Lysaker ja kollegat (2005), Thornhill, Clare ja May (2004) sekä MacNaughton kollegoineen (2015).

Vastaavalla tavalla Bury (2001) jakoi sairausnarratiivien muodot kolmeen luokkaan, kontingentinarratiiveihin, moraalisiin narratiiveihin ja niin sanottuihin ydinnarratiiveihin, joista jokainen on osa kokonaiskertomusta. Jaon tarkoitus on vastata kertomukselle esitettäviin kysymyksiin mitä, miksi ja miten. Kaikki narratiiviset muodot ovat Buryn mukaan usein läsnä samassa kertomuksessa, mutta voivat esiintyä myös toisistaan irrallisina eivätkä siten välttämättä edellytä toisiaan. Kontingentinarratiivi vastaa kysymykseen mitä, se liittyy selkeimmin juonessa suoraan esitettyyn sairauden syntyyn liittyvään kertomukseen, sairausolettamaan ja sairauden tulkittuun etymologiaan. Siksi se liittyy vahvasti siihen, minkälaisen viitekehyksen kautta sairaus tulee tulkituksi. Moraalinen narratiivi vastaa pitkälti kysymykseen miksi ja liittyy kertomukseen sairauden hallittavuudesta ja mahdollisesti omasta vaikutuksesta sairauden kehittymiseen sekä moraalisiin arvostelmiin suhteessa itseen. Ydinnarratiivia voidaan pitää kertomuksen tulkinnan päätepisteenä, sillä se yhdistää kertomuksen juonellisen rakenteen, kertojan kokeman muutoksen yhteiskunnalliseen ja kulttuuriseen tasoon. Ydinnarratiivi koskee kertomuksen suhdetta muihin sairautta koskeviin sosiaalisiin ja kulttuurisiin narratiiveihin ja sosiaalisiin arvostelmiin.

Jaottelin kertomukset ensin kertomuksen juonen ja Brunerin esittämien narratiivityyppien (pysyvyysnarratiivi, regressiivinen narratiivi ja progressiivinen narratiivi)

perusteella osajoukkoihin. Kiinnitin huomiota kertomuksen kokonaismuotoon sen osiin, tekstin tyyliin vaihdoksiin ja katkoksiin sekä kertomuksen responsiodotuksiin. Tämän jälkeen nimesin neljä kertomustyyppiluokkaa: Mystikon, Taistelijan, Marttyyrin ja Sankarin kertomustyypit.

Analyysin ensimmäinen ja toinen vaihe, eli kertomuksen pääpiirteiden jaotteleminen vastaa ensimmäiseen tutkimuskysymykseeni koskien sitä, minkälaisia kertomuksia tuotetaan ja millaisia kertomustyyppisiä niistä muodostuu. Aineistosta nousseilla kertomustyypeillä on yhtäläisyyksiä jo aiemmin mainittujen Frankin ja Goffmanin tyyppittelyjen kanssa. Kaikki juonityypit voidaan tyylillisesti hahmottaa toiminnan suunnan kääntymisen, sen tunnistamisen ja siitä seuraavan kärsimyksen tai tunnetilan muutoksen mukaisesti. Käytännössä siis juoni sommitelmana tapahtumista sisältää edellä mainitut kertomukselliset muutokset tai sillä ei ole kertomuksellista muotoa.

Vaihe 3: Juonen, yksilön (moraalisen) kertomuksen ja kertojan muutoksen analysointi

Kertomustyyppien nimeämisen jälkeen siirryin tarkastelemaan kutakin kertomustyyppiä syvemmin nojautuen Bakhtinin narratiivisen autobiografisen kertomuksen osa-alueiden ja niiden suhteiden analyysiin:

- 1) juonen rakenne
- 2) päähenkilön muutos
- 3) ajallisuus
- 4) maailman kuvaamisen tapa ja
- 5) päähenkilön tarkasteleminen symbolina. (Bakhtin 1986, 17–18.)

Juonen rakenne viittaa narratiivin muotoon juonirakenteena, jotka olin jäsentänyt jo edellisessä vaiheessa. Otin ne tässä vaiheessa analyysin pohjaksi. Analysointia ohjaaviksi ja tekstien alustavaksi jaotteluperusteiksi asetin seuraavat kysymykset: ilmaiseeko kertoja muutosta suhteessa minäänsä sairastumisen seurauksena, ja jos niin miten, millaisia kertomuksia suhteessa muihin tuotetaan, miten Toisia kuvataan ja millaisia ydinkertomuksia luodaan.

Päähenkilön muutos kuvailee kertomuksen päähenkilön muutosta kertomuksen ajassa. Kertojan muutos on tutkimuksessani sidoksissa psykoosiin sairastumisen kokemukseen. Kertojan muutos liittyy esimerkiksi siihen, minkälaisia merkityksiä kertojat psykoosikokemukselleen antavat ja miten se tunnustetaan osaksi omaa sisäistä narratiivia. Kokemus voidaan jakaa yksilölliseen ja psykologiseen ulottuvuuteen. Yksilöllinen kokemus ei ole jaettavissa, se ilmenee yksilön sisäisenä sosiaalisena symbolina, jolla oletetaan olevan objektiivinen todellisuus. Psykologinen kokemus ei ole objektiivisesti todennettavissa, kokemuksen suhde havaittuun on referentiaalinen tai imaginaarinen. Psykologinen kokemus sisältää lisäksi koettuja historiallisia tekijöitä, jotka eivät ole jaettavissa selkeästi. Vaikka suuri osa yksilön kokemuksesta on jakamatonta, ei Itse ja sen kokemukset ole koskaan puhtaasti subjektiivisia vaan

yhdistyvät kulttuurisesti jaettuun sosiaalisiin symboleihin. Esimerkiksi kertomuksen arkkityypiset kerronnan tavat ja kertojan rooli arkkityypinä mahdollistavat kokemuksen ymmärtämisen objektiivisena. (Mead 1934, 138–140.) Arkkityypit pohjautuvat sosiaalisessa kehityksessä omaksuttuihin, kulttuurissa jaettuun roolijakoihin (esimerkiksi Sankari tai Pahantekijä). Arkkityypin valintaa narratiivissa ohjaa siten kulttuurinen kaanon, joka määrittelee mahdolliset roolipositiot. Nämä muodostavat narratiivin kokonaistulkinnan perustan, joka kertoo kertomuksen intentiosta ja suhteuttaa kokemuksen kontekstiinsa. (Bruner 1987; 1991.) Analyysiprosessissani edellä mainittu mahdollisti narratiivisten tulkintojen teon kertomuksen kokonaishahmon sisällönanalyysin kautta, ja analyysimenetelmäni lähenee siten Polkinghornen (1995) määrittelemää pragmaattista tutkimusta.

Kertomuksen kertojan muutosta voi tavoittaa tarkastelemalla kertomuksessa ilmeneviä narratiivityyppejä Buryn jaottelun mukaisesti. Buryn (2001) jaottelu moraali-, kontingenti- ja ydinnarratiiveihin on toisaalta analysoinnin menetelmä, mutta toisaalta myös kertomusten ominaisuus. Narratiivimuodot ovat suorassa viittaussuhteessa toisiinsa. Kontingentinarratiivin muoto vaikuttaa siihen, mikälaisena moraalinen ja ydinnarratiivi tulevat kuvatuiksi. Ydinnarratiiveja voidaan lähestyä roolien tai identiteettien näkökulmasta. Sosiaalisen kommunikaation ehto on yksilön kyvyssä ylläpitää ja esittää rooleja. Yksilöllinen identiteetti voidaan nähdä Laingin tavoin narratiivina, joka muotoutuu sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja johon yksilön on tavalla tai toisella reagoitava. Etenkin sairausnarratiiveissa rooli määrittellään yksilön ulkopuolisessa kategorisaatiassa, jolloin *”Toiset kertovat yksilölle, kuka hän on. Myöhemmin yksilö hyväksyy tai yrittää hylätä ne tavat, joilla muut ovat tätä määrittäneet”*. (Laing 1977, 78.)

Kontingentinarratiivit ilmenevät sairauskertomusta taustoittavissa ja selittävässä tekijöissä, kuten siinä, missä elämäntilanteesta sairastuminen tapahtui ja mikä on sairauden luonne tai syntymekanismi. Moraalinen narratiivi täydentää kontingentinarratiivin kertomusta sairauden ilmenemisestä yhdistäessään siihen moraalisia merkityksiä, kuten esimerkiksi pohdinnan sairauden merkityksestä omaan toimintakykyyn tai siihen, miten kertoja kokee tulevansa sairastumisen jälkeen nähdyksi tai millaisessa valossa kertoja näkee itsensä. Kontingenti- ja moraalinnarratiiveja, kun ne ilmenevät samassa kertomuksessa, on usein hankala erottaa toisistaan, koska ne liittyvät kerronnallisesti erottamattomasti yhteen. Kun kertoja antaa selityksen ilmiölle, tulee hän myös arvottaneeksi oman suhteensa siihen ilmiöön muodostaen moraalista narratiivia. Siksi kertomuksen analyysin kannalta kontingenti- ja moraalinnarratiiveja ei voi käsitellä täysin erillisinä ilmiöinä.

Kontingentinarratiivin voidaan katsoa sisältävän ainakin kolme osa-aluetta tai suhdetta, joissa kertojan kuvaus itsen ja sairauden suhteesta rakentuu. Kontingentinarratiivin perustavin tekijä on tapa, jolla kertoja selittää yksilöllisesti psykoosikokemuksen taustasyitä. Kokemus sairauden omistajuudesta, vaikutuksesta elämäntarinaa ja sairaudelle annettu selitys muokkaavat kerrottua juonta sisältäen

osin julkista, lääketieteellistä tai psykologista selitysmallia sairauden syistä ollen siten yhteydessä kontingentinarratiivin rakentumiseen. Tyypilliset mallit sairauden taustasyille liittyvät usein johonkin sosiaalisessa todellisuudessa olevaan arkkityyppiseen malliin kuten psykiatriassa esimerkiksi stressialttiusmalliin. Sairauden omistajuus koskee sitä, näkeekö kertoja sairauden olevan itsen ulkopuolinen vai ainoastaan sisäinen tapahtuma.

Kertojan muutoksen analysoinnin suhteen kysymys kertojan koetun minuuden jatkuvuudesta on tärkeä jäsentää jollain tavoin. Jatkuvuuden osa-alue koskee sitä, kokeeko kertoja oman identiteettinsä ajallisesti jatkuvana sairausjaksosta huolimatta vai ilmeneekö psykoosiepisodei identiteettiä muuttavana tekijänä. Jatkuvuuden tunne on suhteessa siihen, millaisena sairaus koetaan ja millainen suhde omaan sairastumiseen voidaan rakentaa. Mikäli kertoja esimerkiksi Marttyyrin tavoin kokee oman identiteetin katkenneen ja peruuttamattomasti muuttuneen sairastumisen myötä, rakentuu siitä erilainen kerronnallinen kehikko kuin jos sisäinen muutos sairastumista edeltäneeseen minäkertomukseen ei ole yhtä voimakas. Kertojan jatkuvuuden kokemus ei kuitenkaan selitä kertomustyypeissä ilmeneviä eroja sen suhteen, millaisia moraalisia merkityksiä muutokselle annetaan ja millaisia moraalinnarratiiveja rakennetaan.

Moraalinen narratiivi muodostuu, kun sairaudelle annetaan kontingentinarratiivissa määritelty käytännön merkitys. Moraalisen narratiivin voi ajatella sisältävän vastuuseen, syyllisyyteen ja pelkoon tai optimismiin liittyviä merkityksenantoja. Vastuu liittyy moraalinnarratiiviin ja koskee sitä, kokeeko kertoja olevansa vastuussa psykoottisten kokemusten syntymisestä. Vastuun osa-alue liittyy siten kontingentinarratiivin muodostamaan käsitykseen siitä, mikä on sairauden synnylle annettu selitysmalli. Pelko liittyy kertojan omiin ennakkoluuloihin ja sairautta koskeviin negatiivisiin käsityksiin, jotka rakentavat ydinnarratiivissa ilmenevää laajenevaa suhdetta ympäristöön ja ympäristön koettuihin asenteisiin ydinnarratiivin vastapuheen lähteenä. Pelon sijaan kertomus voi rakentua myös optimismille, jossa kertoja liittyy psykoosikokemukseen ja toipumiseen positiivisia ominaisuuksia ja mahdollisesti näkee psykoosilla olevan positiivisia vaikutuksia tulevalle elämäkululle esimerkiksi itsetuntemuksen lisääntymisen kautta.

Ajallisuus viittaa puolestaan kertomuksen temporaaliseen muotoon ja maailman kuvaamisen tapa liittyy siihen, miten kertomus kuvaa spatiaalista ympäristöä. Analyysin perustava lähtökohta oli mielestäni tavoittaa se, minkälaista narratiivista rakennetta ja minkälaista narratiivista kokemusta kertomus referoi. Perinteisesti narratiivinen analyysi keskittyy ajallisuuden ja arkkityyppisten tunnetilaan liittyvien kerrontamallien analyysiin. Kuitenkin ajallisuuden ja kerronnan mallin lisäksi analyysissä tulisi pyrkiä erottamaan myös kertomuksen sisäisiä piirteitä, esimerkiksi sitä, onko kertomus luonteeltaan spatiaalista vai situationaalista kerrontaa. (Bruner 1991.) Spatiaalinen kerrontatyyppi painottuu kertomuksen ympärillä oleviin seikkoihin, ja kertomus etenee tilallisten paikkojen kuvauksen myötä. Spatiaalinen

kerronta siis kuvaa yksilöllisiä intentioita vahvemmin yksilön ulkopuolista sijaintia ja jossain määrin heikentää ja salaa kertojan intentioita. Spatiaaliselle kerronnalle tyyppillistä on kuvata kertomuksen siirtymävaiheissa esimerkiksi asuinpaikkaa tai asuinympäristöä. Situationaalinen kerrontatyyppi taas painottuu kertomuksen tilanteiden ja tapahtumien kuvaukseen tavalla, jossa yksilöllinen intentionaalisuus tulee ilmaisen keskiöön.

Päähenkilön tarkasteleminen symbolina tarkoittaa Bakhtinille kertojan arkkityypistä kuvausta. Käytännössä päähenkilön tarkasteleminen symbolina tarkoittaa niiden kertomuksellisten piirteiden tarkastelua, joilla kertoja kuvaa itseään kertomuksen toimijana. (Ricoeur 2000, 2005a.) Bakhtinin (1986) ja Ricoeurin (1980; 2000) näkemysten mukaan keino välttää narratiivisessa teoriassa oleva tekijän ongelma on asettua dialogiseen suhteeseen tekstin kanssa ja tutkia kertomusta sellaisenaan. Perinteisen hermeneutiikan metodologinen tavoite oli tavoittaa tekstin tekijän alkuperäiset tarkoitukset ja ajatukset. Etenkin Ricoeur (2000, 2005a) vastusti ajatusta tekijän ja tekstin erottamattomuudesta ja piti puhtaan tekijän tavoittamista tekstissä mahdottomana Bakhtinin lailla. Puhdasta tekijää ei voida tavoittaa, mutta analyysissä voidaan tavoittaa kertomus sellaisenaan.

Sekä Bakhtin (1986) että Ricoeur (2000, 2005a) käsittävät perinteisen semioitiikan perustuvan lähinnä syntaksin ja kielijärjestelmien rakenteeseen unohtaen semantiikan merkityksen ja etenkin tekstin diskursiivisen, vuorovaikutuksellisen suhteen. Bakhtin (1986) puhuu tekstin dialogisuudesta samaan tapaan kuin Ricoeur (2000, 2005a) puhuu tekstin diskursiivisuudesta. Syntaksin ymmärtämisen painottaminen tekstin analyysissä luo yksityiskohtaisen ymmärryksen lauseiden muodosta, mutta vain tekstin kokonaisuuden hahmottaminen sen pragmaattisten ja dialogisten viittaussuhteiden kautta mahdollistaa semioottisen ymmärryksen tason. Genren ymmärtämiseen pelkällä syntaksiin perustuvalla analyysillä ei voida päästä. Puhutussa suhdokokemuksen mediaalinen funktio on helpommin jaettavissa, koska kertojan ei-kielellisistä vihjeistä on mahdollista saada kertomuksen vaikutelmia tukevaa näkemystä. Kirjallisessa aineistossa fyysisten ja vokaalisten muutosten antamat vihjeet kuitenkin puuttuvat, jonka vuoksi analyysissä Ricoeurin (2000, 2005a) mukaan tulee kiinnittää huomiota erityisesti sellaisiin kirjallisiin vihjeisiin, jotka luonnollisessa kasvokkaisessa kertomistilanteessa puuttuvat. Näitä kirjallisia vihjeitä ovat muun muassa Bakhtinin (1986) määrittämät ekspressiiviset intonaatiot, tekstin vaihtimet, tyylin muutokset ja katkokset, jotka kuvaavat kuulijalle osoitettua responsiodotusta, sekä tekstin primääri- ja sekundaarigenrejen käyttö. Tekstin kokonaisuudella on kontekstuaalinen merkitys ja dialoginen olemus, joka vaatii tulkitsijan asettumista dialogiseen yhteyteen tekstin kanssa. Dialogisen suhteen edellyttäminen vaatii tekstien toistuvaa luentaa ja luetun soveltamista omaan kokemukseen. Dialoginen suhde tutkimiini teksteihin voidaan saavuttaa toistuvalla hermeneuttisessa kehässä tapahtuvalla tekstin luennalla ja Ricoeurin edellyttämän mimensuksen soveltamisella analyysiprosessissa.

Yhteenveto

Tutkimusaineistoni kokonaisanalyysi on sisältänyt semanttisen, refleksiivisen ja eksistentiaalisen tason. Tiedostan, että tutkimukseni kokonaisanalyysi ja siihen sisältyvä tulkinta luo aina yhden mahdollisen maailman ja sulkeistaa toiset mahdolliset tulkin-
nat ulkopuolelle. Juonellistamisesta ja tekstin, tulkinnan ja narratiivin välisestä suhteesta seuraa, että vain yksi tarina on mahdollinen. (Ricoeur 2000, 122.) Tulkinnan vaiheita Ricoeur (2000, 2005a) kutsuu käsitteellä *mimesis* eli jäljittely. Jäljittely on nähtävä monimutkaisena kielellisenä prosessina, ja myös Meadin tulkinnan mukaan se on eräs inhimillisen oppimisen tapa (esim. Mead 1934, 50–65), jolla outo tehdään omaksi. Ricoeurin mukaan *Mimesis* on kolmitahoinen käsite. Ricoeurilla *mimesis* liittyy läheisesti ”omaksi tekemisen” prosessiin, joka on tulkinnan ja ymmärtämisen lähtökohta. Ricoeur ymmärtää tulkinnan olevan prosessi, jossa juonellistaminen ja jäljittely vaihtelevat muodostaen tulkittavana olevasta tekstistä uudelleen muotoillun kertomuksellisen kokonaisuuden. (Ricoeur 2000, 138–144; Tontti 2005, 72.)

Mimesis I viittaa kokemuksen kerronnalliseen ja semanttiseen luonteeseen. Semanttinen taso liittyy siis tekstin monimerkityksellisyyden ja viittaussuhteiden hahmottamiseen. Refleksiivinen taso viittaa tekstin omaksumisen vaiheeseen, jossa analyysi keskittyy tavoittamaan semanttisessa vaiheessa hahmotettujen tulkintojen olemuksellisen suhteen ja viittaa kertomuksen toiminnon ymmärtämiseen ja hahmottamiseen semanttisten tulkintojen jälkeen. Kertomuksen toiminto on mimeettinen uudelleenahmottuminen, kertomus luo oman tekstuaalisen todellisuuden, jonka tavoite on, kuten mainittua, herättää lukijassa responsivaste, refleksiivinen prosessi, sekä vaikuttaa siten lukijan kokemuksen hahmottamiseen. Kertomuksen intentio on uudelleen hahmottaa paitsi tekijän ja kertomuksen toimijan, myös vastaanottajan kokemusta. *Mimesis I* liittyy tutkimuksessani kokonaisjuonen temaattiseen analyysiin.

Semanttisen tason analyysi on Ricoeurin mukaan *mimesis II*. *Mimesis II* eli juonellistaminen viittaa kertomuksen juonen ja siihen liittyvien diskurskien käsitteellistämiseen ja juonen dekonstruoimiseen. Eksistentiaalinen taso tai *mimesis III* viittaa kertomuksen uudelleen juonellistamiseen tulkinnan tuloksena. *Mimesis II* -vaihe ilmenee tutkimuksessani Bakhtinin (1986) genreanalyysin, Brunerin narratiivisen analyysin ja Ricoeurin narratiivisen teorian edellyttämällä kertomuksen sisäisten kriteereiden analysoinnissa vaiheissa kaksi ja kolme.

Bakhtinin genreanalyysin mukaisten kertomuksen osa-alueiden tarkastelu tuki analyysin vaiheittaista etenemistä tutkimuksessani. Täytyy kuitenkin todeta, että analyysivaiheessa korostui ehkä aineiston muodon takia etenkin päähenkilön muutosta koskeva analyysi. Ajallisuuden arvioiminen linkittyi voimakkaasti juonen rakenteen jäsentämiseen. Paikkaan tai selkeästi sijaintiin liittyviä mainintoja aineiston kertomuksissa on suhteellisen vähän. Maailmaa kuitenkin kuvataan sosiaalisesta näkökulmasta runsaammin sosiaalisena ilmiönä. Bakhtinin analysointikehyksessä

päähenkilön tarkasteleminen symbolina muodostaa osin kertomusten uudelleen juonellistamisen prosessin ja liittyy siten Ricoeurin käsittein mimesis III:n vaiheeseen. (Ricoeur 2000, 2005a.)

Käsittelen seuraavan pääluvun ensimmäisessä alaluvussa kertomustyyppien peruspiirteitä ja vastaan siten ensimmäiseen tutkimuskysymykseeni, millaisia kertomustyyppisiä kertojat muodostavat. Toisessa alaluvussa käsittelen kertojan muutosta ja vastaan toiseen tutkimuskysymykseen, minkälaisia uusia rooleja kertoja joutuu omaksumaan ja millaiseen kertomukselliseen muutokseen hän joutuu sopeutumaan sairastumisen myötä. Kolmannessa alaluvussa pyrin tekemään yhteenvedon kertojien kokemuksesta suhteessa sairastumiseensa ja elämäntilanteeseensa. Se vastaa kolmannen tutkimuskysymykseeni, miten kertoja positioi itsensä sairastumiskokemuksen jälkeen suhteessa normaaliteettiolettamaan ja oletettuun Toiseen.

5 Tutkimustulokset

5.1 Kertomustyyppien rakentuminen

Tutkimukseni tuloksina kuvaan neljä kertomustyyppiluokkaa, jotka olen nimennyt Mystikon, Taistelijan, Marttyyrin ja Sankarin kertomuksiksi. Kaikilla sanoilla on omat konnotaationsa ja olen pyrkinyt valitsemaan nimitykset, jotka kuvaavat kertomustyyppien keskeisiä arkkityypisiä ominaisuuksia ja jotka olisivat suhteellisen neutraaleja. Merkityksistä vapaita käsitteitä ei kuitenkaan ole helppoa löytää. Pitkällisen pohdinnan jälkeen päädyin edeltäviin termeihin, sillä esimerkiksi positiivinen tai negatiivinen pystyvyysnarratiivi ei sekään ole vapaa merkityksistä.

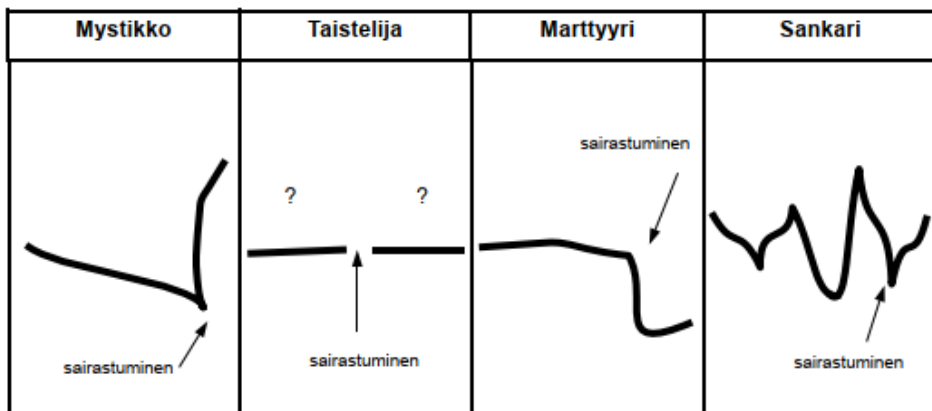
Mystikon kertomustyyppin nimeäminen viittaa oheiseen Antoon Geelsin ja Owe Wikstömin (2009; 253) määritelmään mystisestä kokemuksesta: *”Mystinen kokemus on uskonnollisessa tai profaanissa kontekstissa tapahtuva kokemus, jonka kokija välittömästi tai myöhemmässä tilanteessa tulkitsee kohtaamiseksi korkeamman tai perimmäisen todellisuuden kanssa. Tämä kohtaaminen tapahtuu välittömällä, subjektin mukaan ei-rationaalisella tavalla ja tuo mukanaan syvän tunteen ykseydestä ja vaikutelman siitä, että kokemus on tapahtunut muulla kuin tavallisella, arkisella tasolla. Tämä kokemus tuo mukanaan laajalle ulottuvia seurausvaikutuksia yksilön elämässä.”* Tutkimuksessani mystikon kertomustyyppiä leimaa kuvaus muutoksesta ja henkisestä heräämisestä huomaamaan psykoosijaksoa edeltävän ajan itseä ja ilmaisun mahdollisuuksia rajoittaneet tekijät. Kertomustyyppissä korostuvat minäkuvan ja itsen peruuttamaton muutos ja henkinen kasvu, jossa psykoosi on näytettyntynyt muutoksen katalysaattorina kertomustyyppin nimi viittaa tähän piirteeseen kertomuksissa.

Taistelijan kertomustyyppi korostaa tarvetta puolustautua ulkoista identiteetin määrittelyä vastaan. Kertomustyyppissä ilmenevät vahvasti kokemukset ulkopuolisen määrittelyn kohteena olemisesta, väärinymmärretyksi ja leimatuksi tulosta, jotka ovat täysin virheellisiä tulkintoja ja syytöksiä kertomustyyppin kertojan itsetunteuksen näkökulmasta.

Kaikista kertomustyyppien nimeämisistä Marttyyrin kertomustyyppin nimeäminen oli haastavinta. Päädyin marttyyri nimitykseen, sillä useat muut mahdolliset nimitykset olisivat mielestäni olleet sitäkin problemaattisempia. Sairaus näyttäytyy näissä kertomuksissa ikään kuin henkilökohtaisena epäonnistumisena, rangaistuksena, uhrauksena tai virheenä eikä sisäsyntyisten biologisten prosessien tuloksena syntyneenä sairaustilana. Kertomus korostaa yksilöllistä vastuuta elämäntapahtumista, psykoosi ilmenee ylitsepääsemättömänä haasteena, joka ylittää kaikki toimi-

juuden mahdollisuudet, sairastuneesta tulee ikään kuin oman elämänsä sivustakatsoja. Marttyyri kertomuksissa korostuvat luopumisen vaikeuden, syyllisyyden ja omantunnon arvon menettämisen teemat. Sairastumisen jälkeen kokemus omasta kyvystä ja pärjäämisestä asettuu kyseenalaiseksi ja muut ihmiset näyttävät ikään kuin jatkuvana muistutuksena siitä mitä sairaus on vienyt.

Sankarin kertomuksessa korostuvat arkipäiväisten asioiden kanssa pärjääminen, selviytyminen ja tyytyväisyys ajankohtaiseen elämän tilanteeseen, sairaus on osa elämänhistoriaa, yhtenä lävitse käytyinä elämäntapahtumina muiden joukossa. Kuvio 3 havainnollistaa kertomustyyppien juonirakenteita suhteessa sairastumisen kokemukseen:



Kuvio 3. Kertomustyyppit juonirakenteen mukaan jaoteltuna.

Seuraavaksi siirryn kuvaamaan tarkemmin kutakin kertomustyyppiä ja niiden juonirakenteita. Havainnollistan analyysiäni ja tekemiäni tulkintoja aineisto-otteilla.

Juoni 1, progressiivinen narratiivi, Mystikko

Ensimmäinen kertomustyyppi noudattaa progressiivisen narratiivin rakennetta. Sairaus ilmenee kertojan elämässä käännekohtana, jossa yksilö sairastumisensa myötä näkee entistä kirkaammin muutoksen mahdollisuudet ja todellisen itsensä. Mystikon kertomustyyppin muutos ilmenee kokonaisvaltaisena sisäisenä muutoksena, jossa vanha identiteetti-rooli jätetään taakse ja aiemmin elämää rajoittaneet rajat purkautuvat. Mystikon kertomustyyppissä juoni etenee äkillisenä epätydyttävän tilanteen muutoksena, joka mahdollistaa aikaisemman epätydyttävän tilanteen havaitsemisen myötä mahdollisuuden positiiviseen kerronnalliseen muutokseen. Kertojat kuvaavat sairastumista edeltävää elämää epätydyttävällä terminä, entinen elämä kuvautuu pitkäaikaisen stressin, kuormituksen ja omien ominaisuuksien tukahduttamisena, jonka myötä psykoosi tunnistetaan tai tunnustetaan muutoksen

edellyttäjäksi. Psykoosi mahdollistaa epätydyttävästä elämäntilanteesta ulospääsyn. Elämä ennen sairastumista kuvautuu kertomuksissa jäykkänä oravanpyörämäisenä rutiinina, jossa oman itsen toteuttamiselle ei jää tilaa. Sairauden jälkeen elämään on tullut sisältöä ja yksilö on saanut rohkeutta muuttaa elämässään olevia asioita, jotka ovat tehneet elämästä epätydyttävää.

Menneeseen liittyvät kertomuksen osat toimivat sairastumista selittävinä. Kertomuksellinen aika painottuu menneisyyden ja tulevan suhteeksi. Kertojat tuovat esiin sairauden myötä tapahtunutta muutosta omassa identiteetissä. Kertomus alkaa ja päättyy nykyhetkeen ja tulevaisuuteen myönteisesti suuntaavaan tilanteeseen, jossa suhde menneisyyteen on sairastumista selittävänä tekijänä lähinnä viittauksellinen. Mystikon kertomuksissa on muutamia tarkempirajaisia kertomuksia, joissa menneelle annetaan tekstissä laajempi painoarvo, mutta silloinkin kertojan katse vaikuttaa olevan nykyhetkessä ja menneisyys palvelee kertomuksessa nykyhetken selittämistä. Mystikon tarinassa ajallinen kerronta suuntautuu kohti nykyistä tilaa ja tulevaisuutta. Mennyt on suhteessa sairauteen, josta kertoja kokee toipuneensa liki täysin. Seuraava aineisto-ote kuvaa esimerkkinä ensimmäistä juonirakennetta, Mystikon kertomustyyppiä:

”Tyttö ei itse kaikesta huolimatta tunne itseään hyväksi. Hänestä tuntuu, että kaikki ei ole kuin olla pitäisi. Hän on vain kuin ohjelmoitu robotti, joka tekee kaiken niin kuin käsketään. Mitä hän mielessään tuntee ja miten tahtoisi toimia sen hän kätkee visusti sisälleen. [...] Mutta ajankuluessa alkaa mielessä yhä useammin kaivertaa tunne siitä, että kaikki ei ole kohdallaan. Mikä minun elämäni oikeastaan on? Olen vain maaperä toisille... Enkö saa olla aidosti oma itseni ja toteuttaa myös omia toiveitani ja niitä ominaisuuksiani, jotka minulle on synnyinlahjana annettu. Sisäinen paine voimistuu. [...] Tämän jälkeen aloin pohdiskella aivan uudella tavalla elämäni ja tilannettani. Oivalsin, että mieleni järkkyminen oli omaksi parhaakseni ja suorastaan välttämätön voidakseni muuttaa elämäni suuntaa.”

Juoni 2, negatiivinen/traaginen pysyvyysnarratiivi, Taistelija

Taistelijan kertomukset muodostuivat yleensä traagisen genren makrokehyksessä kertomuksen mikrokehyksen edustaessa negatiivista pysyvyysnarratiivia. Sairaus näyttäytyy aiemman todellisuuden katoamisena. Sairastuminen tapahtuu yllättäen, ja kertojan tila tulee määriteltyä ulkopuoliselta taholta. Koska muutos elämäntarinassa tulee ulkopuolelta määritellyksi ja kertojan pyrkimys on pysyä mahdollisimman muuttumattomana muuttuneessa tilanteessa, näkisin narratiivisen mallin seuraavan kuitenkin enemmän negatiivista pysyvyysnarratiivia kuin regressiivistä narratiivityyppiä, sillä regressiivinen kertomustyyppi implisiittisesti olettaa negatiivisen muutoksen olevan kertojan kompetenssi kokemuksessa. Taistelijakertomusten kerronnallisuus on katkoksellista, ja kerrottujen tapahtumien välisten suhteiden

kerronnan malli jää pirstaleiseksi. Kertomuksessa ei ole selkeää ajallista jatkuvuutta, vaan sen keskiössä on yksilöllinen kokemus, jonka suhde ympäröivään ajalliseen kertomukseen on katkennut. Toisin kuin muissa kertomustyypeissä tässä kertomustyyppissä kertomukset ovat vailla lineaarista ajallisuutta. Elämänhistorialliset kuvaukset ovat sekventiaalisia, ja kertomuksissa niitä valjastetaan selittämisen ja todistamisen käyttöön. Kertomusten suhde menneeseen ja tulevaan on irti hakattu ja kertomuksen kerronnalliset kehykset vaikuttavat katoavan. Kerronnallisten kehysten katoamisen käsitteellä viittaa siihen, ettei niissä ole muille kertomustyypeille ominaista selittävää menneestä kokemuksesta ammentavaa rakennetta, syy-seuraussuhdetta, vaan kertomus ikään kuin kuvaa nykyhetkeä tavalla, jossa menneellä tai tulevalla ei ole paikkaa. Kertomus on ajatonta ja kuvaa kokemuksellisuutta lineaarisen ajallisuuden ulkopuolella. Sinällään tämän kertomustyyppin muoto muistuttaa tunnustuskirjallisuuden rakennetta ja myös Frankin (1995) esittämää kaaokertomuksen kertomusrakennetta. Taistelijan kertomuksen sisäinen rakenne vaikuttaa noudattavan traagista narratiivista rakennetta, jota seuraava aineisto-ote havainnollistaa:

”Kaikki ovat ”paukutelleet” kovilla minulle kautta aikojen. Olen ollut ubri. Sitä on kauhea kokea, koska se on vaikuttanut mielenterveyteeni. Lisäksi olen ollut psykiatrian poliklinikan koekaniini. Minulle on syötetty paljon lääkkeitä ja kokeiltu niiden vaikutusta. Seurauksena hoitajat saavat paljon tietoa. [...] psykiatrian poli on vahvoilla, koska heillä on valta. Minulla ei ole ihmisarvoa, eikä oikeusturvaa. Ellen ota lääkkeitä minut laitetaan mielisairaalaan.”

Juoni 3, positiivinen pysyvyyšnarratiivi, Sankari

Kolmas selkeästi kertomuksista erottuva kertomustyyppi oli Sankareiden ryhmä. Kertomuksien makronarratiivi näyttäytyi positiivisen pysyvyyšnarratiivin kehyksessä; elämässä oli ollut toistuvia vastoinkäymisiä, joista kertoja oli selviytynyt, ja psykoosisairaus oli yksi vastoinkäyminen muiden joukossa. Mikronarratiivina kertomuksissa oli positiivinen pysyvyyšnarratiivi. Elämässä on ollut useita lähtöjä ja paluita, joista sankari on selvinnyt. Sairaus oli kriisi, jonka jälkeen paluu omaan arkeen on ollut mahdollista tukevien lähiverkkojen, elämää kantavien rakenteiden ja arjenhallinnan keinojen vuoksi. Elämänhistoriassa on useita muutoksia ja monia kriisejä, joista kertoja on kaikesta huolimatta selviytynyt. Luottamus tulevaisuuteen ja omiin kykyihin saavuttaa tasapaino elämän ennakoimattomuudessa on vahva. Kertoja on sopeutunut muutokseen.

Mystikoiden tapaan Sankarin kertomuksissa suhde menneeseen on vähäistä, ja kertomus keskittyy eräänlaiseen vinjettiin nykyhetkessä. Toisin kuin Mystikon tai Taistelijan kertomuksissa Sankarin kertomustyyppin kertojat eivät ota kantaa omaan itseen tai omaan menneessä. Ajallisesti kertomukset keskittyvät nykyhetkeen, jossa kertojat eivät juurikaan ota kantaa sairastumista edeltävään aikaan tai arvota entistä identiteettiä suhteessa nykyiseen identiteettiin. Menneet asiat toimivat viittaus-

kohteena kokemuksille, mutta kertomukset eivät kuvaa erityisen paljon menneitä asioita. Kertomuksen funktio Sankarin tarinassa on kuvata ajankohtaista arkea. Kertomuksen aika sijoittuu ja painottuu nykyhetkeen painottuvaan identiteettiin, jossa sairaus on yksi osa kertojan elämäntarinaa ja osa identiteettiä. Yksi mahdollinen syy nykyisyysidonnaisuuteen kertomuksissa voi olla se, että Sankarin kertomuksissa sairastuminen on ajallisesti kauempana kuin muilla kertojilla. Sankarikertomuksen kertojat kuvaavat usein sairastumisesta olevan kymmeniä vuosia, joten menneen selitysvoima arjessa on ajallisen etäisyyden vuoksi vähäisempää. Tätä juonirakennetta havainnollistaa seuraava ote:

”Ehkä se aikapommi minun elämässäni oli sairastuminen henkisesti. Kaikki se, minkä varaan oli elämänsä rakentanut. Kaikelta siltä putosi pohja pois. Ja se pohja oli ollut terveys, isolla teellä. En kuulunut enää A-luokan, enkä edes B-luokan kansalaisiin, ei, minä kuuluin sairastumiseni myötä yhteiskunnan pohjasakkaan. Niihin halveksittuihin, mitättömiin yhteiskunnan hylkiöihin, jotka eivät saaneet ääntänsä kuuluviin edes megafonin kautta. [...] Olinhan vielä nuori enkä saanut alistua sairauteni alle. Tiesin että minun olisi kokeiltava ja yritettävä kuntouttaa itseäni kykyjeni mukaan. En saanut alistua osaani ja antaa vain elämän mennä omalla painollaan. En saanut tuudittautua ajatukseseen: yhteiskunta kyllä huolehtii ja elättää. Ei, tiesin, että minun olisi taisteltava paikkani auringossa. Ja se tapahtuisi vain niin, että hyväksyisin itseni sellaisena kuin olen ja yrittäisin kehittää vajavuuksiani parhaani mukaan niillä resursseilla kuin minulle ylhäältä on annettu.”

Juoni 4, regressiivinen narratiivi, Marttyyri

Neljäs juonirakenne, jonka olen nimennyt Marttyyrin tarinaksi, näyttäytyy makrotasollaan regressiivisenä narratiivina mikrotarinan ollessa melodraama. Kertomukset alkavat usein tiivistä työrupeamasta, jossa stressi on muodostunut sietämättömäksi. Oireita muuttuneesta terveydentilasta on ilmennyt opiskelujen yhteydessä, mutta kertojat eivät ole tuolloin osanneet reagoida muutokseen. Sairaus tulee yllätyksenä, kuin eteen nousevana seinänä, jota ei voi ylittää. Alkaa sairauslomien ja työhön palaamisyritysten vaihe, jonka keskeyttävät toistuvat sairauden pahenemisvaiheet. Lopulta kertoja päätyy eläkkeelle. Palaaminen yhteisöön vaikuttaa vaikealta, oma toimintakyky on heikko, syllisyys ja häpeä omasta sairaudesta huolettavat ja heikentävät kuntoutumista. Menetettyjen mahdollisuuksien pohtiminen vie tilaa uuden merkityksen etsimiseltä. Entinen ja nykyinen kuvautuvat sarjana yrityksiä ja epäonnistumisia, kertojan voimat ovat taisteluiden tuoksinassa ehtyneet ja kertoja on päätenyt tilanteeseen, jossa tukeutuminen hoitojärjestelmän tukeen ja huolenpitoon on välttämätöntä.

Marttyyrin kertomustyyppin kertoja suuntautuu muita kertomustyyppisiä vahvemmin menneeseen ja sairastumista edeltävään identiteettiin. Sairauteen liittyvä

negatiivinen kertomuksellisuus on värittänyt kertojan näkemystä itsestä ja omasta toimintakyvystä, jota kertoja vertaa aiempaan, ja suhde tulevaan värittyy negatiivisena ja synkkänä. Parantumisen ja sairastumista edeltävän elämänvaiheen tavoittaminen vaikuttaa mahdottomalta, mutta kertomus keskittyy vahvasti juuri aiemman tavoitteluun, jolle sairauden oireet eivät luo mahdollisuutta. Uuden suhtautumistavan rakentamiseen ei jää tilaa oirekeskeisyyden ja menetyksen kokemuksen rinnalla. Seuraava aineisto-ote, kuvaa Marttyyrin kertomustyyppin regressiivistä juonirakennetta:

”Tuntuu aivan siltä, kuin ei olisi oikeutta elämään, kun ei ole työelämässä mukana. [...] Ennen ahkeroin ilosta, nyt tappaen aikaa. Muistot ovat rakkaita mutta myös tuskallisia. En haluaisi elää tyhjänpäiväistä elämää. Jonkinlainen rytmi täytyy säilyttää. [...] Tuntuu aivan siltä kuin ei olisi oikeutta elää, sillä kuulun heikkoihin ihmisiin. Olen tottunut siihen, että olin vahva. Kaikki luottivat ja turvautuivat minuun. Sanottiin, että kyllä se [nimi] järjestää ja touhuu. [...] Olen heikko-osaisia mutta minulla ei ole enää mitään menetettävää. Nyt täytyisi luoda sellainen usko, että enää ei ole muuta tietä kuin ylöspäin. [...] En osaa nauttia elämästä. Olen sairauteni myötä tullut erakoksi. [...] Olen kauhuissani, kun entiset kaverini haluaisivat tavata minua. Tulee paniikki heidän seurassaan. Aina on tuntunut siltä, ettei kukaan välitä seurastani. Olen erakko luonteeltani ja olen ihmisten seurassa tuo tullessaan turvattomuutta. [...] sisimmässäni tiedän, etten ole niin arka kuin luulen. Hiiri juoksee loukkuun ja minä etsin ulospääsyä maailmaan. Olin heikko saviastia, joka olisi tarvinnut panssarikuoren ympärilleen, jotta olisin kestänyt itse aiheutetut paineet.”

Kertomustyyppien kuvaukset osoittavat, että kertojat rakentavat erilaista narratiivia suhteessa menneisyyteen ja sairastumiseen sekä nykyisyyteen ja tulevaisuuteen. Näiden erojen kautta kertomustyyppien suhde ajallisuuteen ja muutoksen tunnistamiseen havainnollistuu aineistossa erilaisena. Taulukko 2 konkretisoi kertomustyyppien juonirakenteet:

Taulukko 2. Juonityypit makrorakenteen mukaan jaoteltuna.

Juonirakenne	Mennyt	Sairastumisen vaihe	Nykyisyys, tulevaisuus	Ajallisuus	Muutoksen tunnistaminen
Mystikko Progressiivinen narratiivi	Negatiivinen	Neutraali	Positiivinen	Sairaus pitkäaikaisen kuormituksen jälkeen lievänä, lyhytaikaisena tilana	Omien rajojen tunnistaminen, elämän suunnan muutos, uusi alku
Taistelija Negatiivinen pystyvyys narratiivi	Neutraali	Negatiivinen	Negatiivinen	Sairaus äkillisenä tapahtumana	Aiemman todellisuuden tuhoutuminen
Marttyyri Regressiivinen narratiivi	Positiivinen	Negatiivinen	Negatiivinen	Sairaus tasaisen elämänkulun äkillisenä pitkäaikaisena muutoksena	Pyrkimys aiemman toimintakyvyn palauttamiseen haasteineen
Sankari Neutraali pystyvyys narratiivi	Positiivinen ja negatiivinen	Neutraali	Neutraali, positiivinen	Sairaus pitkäaikaisena ja toistuvana	Elämä ylä- ja alamäkiä, sairaus yksi vaihe

Tutkimukseni toinen tutkimuskysymys liittyy siihen, minkälaisia uusia rooleja kertoja joutuu omaksumaan ja millaiseen kertomukselliseen muutokseen hän joutuu sopeutumaan sairastumisen myötä. Taulukko 2 kuvaa kertojan muutosta yleisellä tasolla mutta seuraavassa luvussa jaottelen kertojan muutosta tarkemmin.

5.2 Uudet roolit, vanhat vastuut, uusi alku, vanhan loppu

Mystikon kertomuksissa ajallinen painopiste sijoittui menneeseen nykyisyyttä selittävänä. Ajallisuuden käsite korostui etenkin Taistelijan kertomuksissa ajallisuuden katkoksellisuutena. Marttyyri kertomuksissa ajallinen painopiste paikantui pitkälti menneeseen ja tulevaisuuden uhkaavuuteen ja Sankarin kertomuksissa ajallinen suhde nykyhetkeen oli kertomuksen ytimessä.

Mystikko

Kertojat kuvaavat psykoosikokemuksen mahdollistaneen positiivisen muutoksen minuudessa ja itsetuntemuksessa. Sairaus näyttäytyy poikkeuksellisena muutoksena tavassa olla suhteessa toisiin. Psykoosikokemus tuo uutta ymmärrystä omasta itsestä, mikä jossain määrin on ollut tarpeellinen vaihe kertojan itsetunnon ja -tuntemuksen kehittymiselle.

”Oivalsin, että tämä mieleni järkkäminen oli omaksi parhaakseni ja suorastaan välttämätön voidakseni muuttaa elämäni suuntaa parempaan.”

”Minä ”paranin”, selviydyin, mutta en menettänyt mitään. Päinvastoin. Sain tuhat kertaa suuremmat silmät joilla ympärille katsella. Ja nyt voin rebellisesti sanoa, kiitos elämä. [...] Keskityn vain elämään – ilman lääkkeitä. Olenko nyt normaali? En tiedä. Mikä on normaalia. Välillä tuntuu, että näen asioita joita muut eivät näe, mutta en voi olla varma siitä. Se tekee elämän mielenkiintoiseksi. Aurinko elää edelleen, kuu elää edelleen, asiat ympärilläni ovat ennallaan. Vain minä olen muuttunut. Itseäni muuttanut. En tiedä mistä voima muutokseen tuli. [...] Uskalsin heittäytyä elämään omana itsenäni ja jokainen päivä on puhdas sivu. Otan vastaan mitä elämä antaa, enkä koskaan pidä mielentilaani itsestäänselvyytenä.”

”Luja luottamus ja varmuus, tämäkin on elettävä, koettava, katsottava suoraan kohti. Tämäkin on parhaakseni.”

”Olen oppinut rakastamaan itseäni nahkoineen, karvoineen, huumorinpilke silmäkulmassa. Tämän avulla myös suhtautuminen kanssaihmiisiin on muuttunut rikkaammaksi: osaan näyttää todelliset tunteeni kiertelemättä. Rakastan ja saan rakkautta. [...] Olen löytänyt tarkoituksen ja suunnan. Maailmankaikkeuden osana, juuri omana itsenäni, yritän toteuttaa minulle varattua suunnitelmaa elämän suuressa ihmeessä.”

Mystikoiden kertomuksissa sairaus nähdään sisäsyntyisenä reaktiona itseä vahingoittaviin opittuihin toimintamalleihin, ja sairausjakso mahdollisti irtaantumisen aikaisemmasta identiteetistä. Mystikon kertomuksissa korostuu sairastumisen myötä syntynyt uusi tapa suhtautua toisiin ihmisiin. Kertojat kuvaavat eläneensä toisten ihmisten ehdoilla, olleensa kilttejä ja tunnollisia, ja oman kokemuksen ja tunteiden esiin tuominen on ollut vaikeaa. Mystikot kuvaavat aikaisempaa itseään esimerkiksi sanoilla ”*ohjelmoituna robottina*” tai ”*kahlehdittuna*” olemisena, jonka mahdollisuus toimia itsenäisenä ja riippumattomana muiden asettamista ehdoista oli mahdotonta. Sairastuminen näyttäytyy kertomuksellisena käänteenä, jonka myötä etenkin sosiaalisissa suhteissa itselle tärkeiden asioiden esiin tuominen ja toimiminen omien arvojen mukaisesti on mahdollistunut.

”Ihmisten kanssa on helppo teeskennellä käyttäytymällä niiden odotuksen mukaisesti. ’Minä on silloin minä?’ [...] Ihmiset näkevät minut sellaisena kuin haluavat. Välillä hyvä, välillä huono. [...] Tietoisuuteeni iskeytyi ajatus; en pidä kaikista, kaikki ei pidä minusta, mutta miksi pitäisikään.”

Mystikon kertomusta ohjaavat oletukset sairauden syystä pohjaavat psykologiseen tulkintaan, jossa sairaus näyttäytyy selviytymiskeinona ja polkuna autenttisemmän itsen toteuttamiseen. Mystikon kertomustyypin kertomuksissa itseä kuvataan

puhtaasti positiivisin itsenäisyyden ja vapauden käsittein. Saavutettu vapaus ilmenee Mystikon kertomuksissa kantavana teemana kertomustyypin kaikissa teksteissä. Mystikon kertomuksissa psykoottinen kokemus ja kuntoutuminen kuvataan henkisen kasvun ja oman itsen löytämisen käsitteistön kautta. Sairastumiskertomusta kuvataan metaforisesti tienä ja polkuna.

”Kahlitut, tukahdetut, pakahtuvat, riemuisat, tuskaiset -käy kaikki läpi. Vieläkin olet. Kun uskallat kohdata pimeätkin puolesi kaikessa inhottavuudessaan alkaa eteesi avautua tie kokonaisuuden hyväksymiseen, valojen ja varjojen loputtomaan leikkiin.”

Mystikot kuvaavat toipumista romahtamisen ja uudelleen rakentamisen metaforin.

”Päätän oppia löytämään polun ymmärtää tuhansien sieluntuntojeni kirjoja.”

”Mielestäni ihmisellä pitää olla sisällään toivo. Toivo paremmasta ja tasapainoisemmasta elämästä. Muuten ei jaksaa. Kuitenkin elämä on meille kaikille joskus kovaa. Ei se ole ruusuilla tanssimista. Ihmisellähän voi olla paljon sairauksia. [...] Jotkut ihmiset saavat elää terveenä, mutta eivät silti ole onnellisia. Heillä voi olla suuri työtaakka tai muita vaikeuksia esim. Työttömyyttä. Olen tullut siihen tulokseen, että elämä koettelee meitä kaikkia jossain vaiheessa. Onni ja tasapaino ihmiselle tulee monista asioista. Hyvä mielenterveys on ihmiselle hyvä perusta. Kun sen kerran menettää kaikki tuntuu romahtavan. On aloitettava uusi rakennustyö. Raunoille kohoaa linna, upea ja kaunis. Olet entistä eheämpi ja vahvempi.”

Romahtamisen ja uudelleen rakentamisen ohella kertojat käyttävät myös heittäytymisen ja heräämisen metaforaa puhuessaan toipumisesta. Psykoosikokemuksen myötä saavutettu vapaus on tuonut kertojille sosiaalisen itsenäisyyden lisäksi kyvyn itseä kohtaan sallivampaan ajattelutapaan.

”Heräämistä sairaasta todellisuudesta käytännön asioihin.”

”Huomaan heikoimmillaan ollessani monesti jo luovuttaneena, saan heittäytyä, olla vain.”

”Uskalsin heittäytyä elämäni omana itsenäni ja jokainen päivä on puhdas sivu. Otan vastaan mitä elämä antaa, enkä koskaan pidä mielentilaani itseltään selvytenä.”

”Tämän avulla myös suhtautumiseni kanssaihmiin on muuttunut rikkaammaksi: osaan näyttää tunteeni kiertelemättä.”

Tämän kertomustyyppin kertojat raportoivat muita kertojia paremmasta sosiaalisesta toimintakyvystä ja tyytyväisyydestä omaan arkeen ja tilanteeseensa. Mystikoiden kertomustyyppissä osallistuminen järjestötoimintaan, työhön ja opiskeluun mainitaan kaikissa kertomuksissa, vaikka kertoja olisi kirjoitushetkellä työkyvyttömyyseläkkeellä.

”Nykyään toimin järjestöissä luottamustehtävissä [...] sen voin sanoa, ettei mielenterveyteni puuttuminen ole tehnyt elämästäni synkkää. Olen pitänyt tapanani puhua siitä avoimesti ja minuun on suhtauduttu hyvin.”

”Tämän parempaa elämää en voisi elää. [...] Nyt kun olen saanut hyvän taloudellisen aseman itsenäisyyden, omistusasunnon ja virkeän mielen, en kaipaa muuta.”

Sairauden uusiutuminen tai tiivis hoitojärjestelmään tukeutuminen ei näyttäyty kertomuksien kertojien elämässä merkityksellisenä tai tarpeellisenä, sillä relapsin mahdollisuus kielletään liki täysin. Sairaudentunnon näkökulmasta sairaudentunto näyttäytyy siis osittaisena, toisaalta kertojien usko tulevaisuuteen ja omaan selviytymiseen on vahva ja sairauden aiheuttama oirehdinta ainakin kertomuksen kirjoittamisen aikaan on ollut arjessa vähäistä. Tyytyväisyys ajankohtaiseen arkeen on kaikista kertomustyypeistä Mystikoiden kertomuksissa vahvinta, sillä sairastuminen jopa paradoksisella tavalla on tuonut mahdollisuuden oman itsen toteuttamiseen tavalla, joka ei aiemmin ole ollut mahdollista.

”Vaikka ääniä on vielä lievänä, se massiivinen kuuloharha on poissa ja mitä tärkeintä ihmispelko on poissa. [...] Elämä on alkanut tuntua täydellisemmältä ja ihmeelliseltä ja nautin esimerkiksi [poistettu asuinalue] kahvilassa suunnattomasti sen kahvikupposen ja leivonnaisen ääressä vapaudesta ja ajatuksistani jotka koskevat analytikkoani: Olla vapaa täysin siemauksin.”

”Mutta tähän on minun valinta. Halusin elää tällä tavalla ja pystyn siihen. [...] Ihmiset näkevät ongelmakseni perheen puutteen, mutta minusta se on enemmän ihmisten ongelma kuin minun itseni. [...] Hoidan itse kaikki asiani. Niinhän aikuisena pitää ottaa vastuuta, se kuuluu aikuisuuteen. Ja nyt olen aikuinen, itseäni toteuttava, vastuuntuntoinen, raitis ihminen, jolla on mahdollisuus saada ystäviä ja elää onnellista elämää.”

Kaikissa Mystikon kertomustyypin kertomuksissa kertojat korostavat omaa saavutettua itsenäisyyttä suhteessa aiempaan elämään. Itsenäisyyttä ja oman henkilökohtaisen elämänsuunnitelman noudattamista ei kuitenkaan ole saavutettu ilman haastetta. Mystikoiden kertomustyypin kertojat kuvaavat sosiaalisissa suhteissaan tapahtuneen muutoksen, ja läheiset ovat suhtautuneet Mystikon psykoosin jälkeiseen oman itsenäisyyden kehittymiseen huonosti. Mystikon kertomustyypin kertojan muutos, joka liittyy omien rajojen tunnistamiseen, elämän suunnan positiiviseen muutokseen ja uuteen alkuun konkretisoituu seuraavassa aineisto-otteessa:

”Ihmiset eivät hyväksyneet uudistunutta ajatusmaailmaani. [...] Taistelin sinnikkäästi vähä vähältä itsenäisyyteni puolesta ja oikeutuksesta. Minulla oli selvä tieto siitä, että olla itsenäinen on aivan muuta kuin olla itsekäs. Ihmiset sekoittavat usein nämä kaksi asiaa. Kun ihminen on pantu johonkin muottiin, hänen halutaan myös siinä pysyvän. Minä taistelin vapautumiseni ja itsenäistymiseni puolesta ja joudun vieläkin taistelemaan. Olen päässyt vihdoinkin vapaaksi ihmisten minulle rakentamista kableista. Nyt elän ainutkertaista elämääni omilla ehdoillani.”

Taistelija

”Minäni oli heikko ja herkkä.”

Muutosta kertomuksen sankarissa ei tapahdu, vaan muutos on tapahtunut ympäristössä, joka on muuttunut uhkaavaksi ja pahaan tarkoittavaksi, motiiveiltaan epäilyttäväksi. Taistelijoiden kertomusten kertojat antavat sairastumiselleen poikkeuksellisen syyn silloin, kun kertoja tunnistaa jonkinlaisen pahan olon kohteen olemassaolon. Psykoosia lääketieteellisenä diagnoosina ei tunnisteta, mutta kertojien näkemys saadusta diagnoosista saa poikkeavan merkityksen sairaudesta jonkinlaisena henkilökohtaisesta herkkyydestä johtuvana reaktiona koettuun yhteiskunnan yleiseen välinpitämättömyyteen ja julmuuteen.

”Kaiken olisi oltava tasaisen puuroista pullamössöä, kun kapinoit oikeutetusti sinua hyssytellään että no, no. Mutta jos olet viimeisen päälle kiltti kaikkien hoitojen jälkeen ja noudatat kaikkien miespuolisten käskyjä ja määräyksiä, olet vielä parempi ihminen ja helppo käsitellä, ennen kaikkea. [...] Mies jopa ajattelee sinun puolestasi, ja varsinkin jos on seurannut psykoosejasi hän saa ylliotteen sinun heikkoon kohtaasi ja pitää sinua lopun elämäsi idioottina, jolla ei ole edes oikeutta aikuiseen elämään. [...] Suomi olisi parempi maa, jos ihmiset eivät holhoaisi toisiaan kuoliaaksi. Uskon, että monia ihmisiä ajetaan tuhoon ja turmioon, hyviäkin ihmisiä saati sitten pahoja ja ilkeitä. [...] Entä keskusteluista nykyisen mtt:n psykiatrin kanssa. Ei siinäkään

mitään toivoa yhteisymmärryksestä ja toistensa kunnioituksesta, todellisesta kunnioituksesta.”

”Huomasin, ettei minuun tehoa muu kuin lempeys [...] jos minuun suhtaudutaan lempeästi teen huippusuorituksia.”

”Mielisairaus johtuu rakkauden puutteesta --- tämä kilpailuyhteiskunta missä kaikki vain ajaa omaa etuaan, ei anna kenellekään tarpeellista määrää rakkautta ja hyväksyntää.”

”Rakkaudeton psykiatria ei pysty minua niillä tappavilla lääkkeillä parantamaan.”

Kertojan kokemus kaiken menettämisestä ja tuomitukseksi tulosta edustaa traagista kertomustyyppeä, jossa on myös vankilaelämäkertojen vivahde. Protagonisti eli kertomuksen päähenkilö kokee tarinallisen käänteen, jonka myötä taloudellinen, sosiaalinen ja emotionaalinen suhde aikaisempaan minuuteen tuhoutuu. Taistelijan kertomuksessa tulevaisuutta tai tilanteen muuttumisen mahdollisuutta ei ole, joten yksilö on tuomittu jatkamaan olemassaoloaan jatkuvassa kaaoksellisessa epäajallisessa narratiivissa. Tavallinen elämänkulku on katkaistu ulkopuolisen pahansuovan tahon toimesta. Paluu aikaisempaan elämään näyttätyy mahdottomana pitkäaikaisen lääkityksen ja hoitojärjestelmän toteuttaman ulkoisen hallinnan ja puolesta päättämisen vuoksi. Taistelija kokee omaan itseysteensä kohtaan hyökätyn, sairastuminen näyttätyy leimana, joka on ulkopuolelta esitetty syytös kertojan omaa minuutta vastaan. Sairaus ei kokemuksellisesti ole todellinen vaan ilmenee lähinnä järjestelmän kertojaan kohdistuvan epäoikeudenmukaisen kontrollin välineenä. Taistelu on vielä kesken eikä vapautuminen vaikuta todennäköiseltä.

Kertomukset suhteessa muihin ihmisiin rakentuvat toisten motiivien kyseenalaistamiselle ja negatiivisille tulkinnoille toisten ihmisten ajatuksista ja tulkinnoista suhteessa itseän:

”[...] luulevat että olen velttouttani eläkkeellä.”

”[...] olemme aikuisia lapsia.”

”[...] pitää sinua lopun elämäsi idioottina, jolla ei ole edes oikeutta aikuiseen elämään.”

Taistelijoiden kertomuksissa psykiatrinen järjestelmä toimii tuon julman ja välinpitämättömän yhteiskunnan vallan välineenä, jonka tavoite ei ole yksilön toipumisen tai parantamisen tukeminen, vaan järjestelmään siedättäminen. Hoitokontaktien

kuvaaminen ja suhde hoitojärjestelmään kuvautuu tästä lähtökohdasta vallankäytön ja tarpeettomaksi nähdyin lääkehoidon seuraamiseksi:

”Mieli tallotaan lääkkeillä.”

”Suljetulla osastolla tulee helposti lisää oireita ... hoito oli lähinnä abdistumisen ja tuskan kasvattamista.”

*”Minulla ei ole ihmisarvoa eikä oikeusturvaa. Ellen ota lääkkeitä, minut laite-
taan mielisairaalaan.”*

Brunerin (1991, 70) mukaan kertomuksen vähimmäiskriteeri on, että se kuvaa intentionaalisia tiloja tavalla, joka on suhteessa tapahtumiin niitä selittävänä tekijänä. Taistelijan kertomukset ovat eräänlaisia antinarratiiveja, joissa kertojan intentioiden kuvaus peittää alleen ja hajottaa tapahtumien selittämisen mahdollisuuden. Ne ovat kuvausta inhimillisestä kaaoksesta ja kärsimyksestä, jossa selittämisen mahdollisuudet ovat rajalliset. Taistelijan kertomukset kuvautuvat epälineaarisisina kertomuksina, joiden ajallinen sisältö on vaikeasti tavoitettavissa. Vaikka suhde menneeseen ja tulevaan on katkoksellinen, on kertomuksissa olemassa oleva viittaussuhde menneen ja nykyisen välillä. Tämä viittaussuhde ilmenee sellaisten ilmaisujen käytössä kuten *”tuomittu”, ”menetetty”, ”koe-eläimenä käytetty”*, jotka viittaavat aiemman minuuden merkitysten menettämiseen. Kertojat eivät omista sairauskokemustaan vaan ainoastaan sen muodostaman stigman, joten diagnosoiduksi tuleminen näyttäytyy kertomuksellisesti tuomiona, riistona, ja psykiatrien määräämät hoitokeinot kertojaa yksilöstä koe-eläimen asemaan alistavina kontrollin ja mitätöimisen prosesseina. Ihmisarvoinen elämä ja aikuisen ihmisen rooli kuvattiin psykiatrisen hoitojärjestelmän taholta riistetyksi:

*”jouduin hakemaan hullun paperit ... minua eivät nuo paperit nöyryyttäneet,
sillä tiedän itse mitä olen”*

Taistelijan kertomuksen sisäisessä logiikassa on kuitenkin kaaoksen sisällä löydettävissä narratiivinen rakenne, joskin rajallisessa mittakaavassa. Kertomuksen minältä on riistetty aiemman elämän kertomuksellinen kehikko, eikä uutta eheää kertomusta ole ollut mahdollista rakentaa. Narratiivisessa keskiössä on intentionaalisuus, jolta on riistetty toiminnan ja kasvun mahdollisuudet.

”Olen niin kauan henkisesti sairas kun elän tällaisessa kamalassa maailmassa.”

”(Tulin) sairaaksi sairaassa maailmassa.”

Näissä Taistelijan kertomuksissa kertojalta riistettiin omiin asioihin vaikuttamisen ja toiminnan mahdollisuudet sekä osallisuuden edellytykset. Yksilön omat mahdollisuudet puolustautua omaan elämään vahvasti vaikuttavalta diagnostiselta leimaamiselta jäävät vähäiseksi. Koska sairastuminen nähdään Taistelijoiden kertomuksissa reaktiona sairaaseen yhteiskuntaan, on toipuminen sairaasta yhteiskunnasta mahdollista vain sosiaalisen todellisuuden muutoksen kautta.

Sankari

Sankarin kertomuksissa sairaudelle annetaan voimakkaasti somaattiseen rinnastettava, lääketieteelliseen puheeseen pohjaava merkitys. Sairauden selitysmalli ulkoistaa psykologiset ja sosiaaliset selitysmallit, ja sairaus ilmenee yksilön ulkopuolisena tekijänä. ”*Jouduin kuin pyörteeseen*”, ”*psykoosikriisi*”, ”*demonit alkoivat kiusata minua*” kuvaavat sairauden ja itsen suhdetta ulkopuolisen voiman vaikutuksena, jossa sairaus on ulkosyntyinen, eikä se palaudu yksilöiden henkilöhistoriallisiin tapahtumiin tai sosiaalisiin vuorovaikutukseen liittyviin selityksiin, kuten Marttyyrien, Mystikoiden tai jopa Taistelijoiden selitysmalleissa. Sankarin kertomuksissa kuvataan usein myöskin miltei luettelomaisesti oireita, joita psykoosi on aiheuttanut. Oireista päällimmäisenä kertojat tunnistavat ajattelun hajanaisuuden.

Sankarien tarinatyyppien kertojat kuvaavat sairastumista usein lääketieteellisen kehyksen kautta, mutta he kertoessaan elämästä kokonaisuutena he kuvaavat sitä usein näytelmän tai erilaisten luonnonvoimien metaforilla.

”(Elämä) on näytelmä johon minulle ei anneta roolia.”

”Elämä on vain sarja tapahtumia, joissa minä olen päähenkilö. Minä otan vastaan mitä elämä tuo tullessaan, sillä minä en laatinut käsikirjoitusta.”

”Elämä on lahja ... elämä on karikkoja ja vastatuulia.”

Käytetyt metaforat rakentavat mielikuvaa elämäntapahtumista itsen ulkopuolisina tapahtumina, joiden kehittymiselle kertojalla on ollut vain vähän vaikutusta. Sankarikertomuksen kertojat kuvaavat samoin sairastumista itsen ulkopuolisen tapahtumisen käsitteiden vedoten lääketieteelliseen perinteiseen sairauskäsitykseen.

Tässä kertomustyyppissä omalle toiminnalle sairastumista taustoittavana tekijänä ei anneta vastaavanlaista painoarvoa, kuten esimerkiksi Marttyyrien kertomustyypeissä. Suhtautuminen sairastumiseen ja hankaliin elämäntapahtumiin luonnonvoimina tai kohtalon käsikirjoituksina antaa Sankarien kertomusten kertojalle tiettyä vapautta suhteessa siihen, miten näihin ennakoimattomiin tapahtumiin on mahdollista suhtautua. Luonnonvoiman, kuten rankkasateen metaforan käyttö olettaa sinänsä sateen loppumisen, ja kertojat käyttävätkin sairauden synnyn ulkoistamista omasta toiminnasta jossain määrin myös toivon lähteenä.

”Hoitolaitoksesta toiseen, palaamista alkuun. Loputtomia keskusteluja, erilaisen rauhoittavien ja masennuslääkkeiden kokeilua. Lääkärit toivottamina ja ehkä vähän sanattominakin meikäläisen suhteen. Mutta koskaan minä en ollut mikään toivoton tapaus -minuun uskottiin ja minäkin uskoin. [...] Minun on tehtävä itseni kanssa töitä, osattava näyttää tunteeni, osattava sanoa oikeissa kohdissa ei, osattava rakastaa ja antaa anteeksi muille, mutta etenkin itselleni. Osattava ottaa apua vastaan ja vaadittava itsekkäästi apua silloin kun sitä tarvitsen. Osattava hyväksyä erilaisuuteni ja antaa tilaa muiden erilaisuudelle.”

”On oltava lujaa ja uskottava itseensä sairaanakin.”

Koska sairaus on alkanut kuten sade, on sen myös jossain vaiheessa loputtava. Kertojat suhtautuvat sairausjaksoihinsa eräänlaisina poikkeustiloina, joihin sopeutuminen rakentuu toiveikkouden ohella kertojan toiminnan tavoitteeksi. Elämän koettu ennakoimattomuus ja uusien asioiden tapahtuminen luo mahdollisuuden sopeutumiselle ja elpymiselle. Kertojat pyrkivät ylläpitämään normaalia toimintaa, vaikka metaforinen sade ei olisikaan vielä täysin päättynyt. Toipumisen vaihetta kuvataan usein Sankareiden kertomuksissa juuri seikkailun tai opintojen metaforalla.

”Elämässä oppii joka päivä jotain uutta.”

”Mielestäni elämästä voi tehdä suuren seikkailun vaikka olisikin kokenut paljon menetyksiä ja pettymyksiä.”

Toisin kuin Mystikon kertomuksissa Sankarit eivät kuvaa toipumista positii-visessa sävyssä itsen löytämisen näkökulmasta, vaan haastavana ja kuormittavana elämäntahtena, jossa suhde omaan itseen on täytynyt rakentaa uudella tavalla. Marttyreiden kertomusten tapaan Sankarit kuvaavat kokeneensa negatiivisen minäkuvan muodostumisen uhkaa toipumisvaiheessa ja haasteita uuden identiteetin rakentamisessa.

”Ei saisi kantaa sairauden tuomaa katkeruutta sisällään, ei epäonnistumisia, ei riippuvaisuutta psykiatrin palveluista.”

”Minun on tehtävä itseni kanssa töitä, osattava näyttää tunteeni, osattava sanoa oikeissa kohdissa ei, osattava rakastaa ja antaa anteeksi muille, mutta etenkin itselleni. Osattava ottaa apua vastaan ja vaadittava itsekkäästi apua silloin kun sitä tarvitsen. Osattava hyväksyä erilaisuuteni ja antaa tilaa muiden erilaisuudelle.”

Kertojat kuvaavat saaneensa tukea lähiverkostoltaan sairastumisen jälkeisen elämän rakentamiseen esimerkiksi työhön paluun tukemisen, voinnin seurannan tai asunnon hankinnan suhteen. Osassa teksteistä viitattiin työhön palaamisen yrityksiin tai itsenäisen elämän aloittamiseen, johon tukea sosiaaliselta verkostolta ja ammattilaisten taholta on saatu myös silloin, kun kertoja itse ei ole kokenut esimerkiksi työhön paluuta tai omaan asuntoon muuttamista toipumisen vaiheessa ajankohtaisena.

”Palasin työhön ... mutta olin kuin unessa ... psykoosini uusi”

”minut laitetaan kokeilemaan työhön paluuta, mutta se ei suju”

”Pyrin aina parempaan vaatimatta silti itseltäni liikoja, tuntien rajani”

”Olen sairaalassa vietetyistä vuosista huolimatta saanut elää ja olen saanut kodin ja eläkkeen. Töitä en noin vain enää saa tehdä kukaan kunhan elolle riittää kustannukset välttämättömimpään. [...] Mielestäni elämästä voi tehdä suuren seikkailun, vaikka olisikin kokenut paljon menetyksiä ja pettymyksiä. Aina on mielestäni toivoa niin kauan kuin on elämää. Jos muut ei näe elämällä tarkoitusta voi tehdä itse elämällä aika paljon joko lähimmäisten iloksi tai kiroukseksi.”

Siinä missä Sankarit kuvaavat vahvasti toipumista tukevaa sosiaalista verkostoa kuvaavat Taistelijat kertomuksissa sen puutetta. Samoin kuin Sankareiden kertomuksissa sosiaalisen verkoston olemassaolon arvo selviytymiselle nähdään voimakkaana ja sosiaalisten verkostojen puute normaalista arjesta vieraannuttavana. Sosiaalisten suhteiden merkitys toipumisen tukena nousee esiin kertomuksissa psykiatrisen hoidon ohella tärkeänä elämänlaatua vahvistavana tekijänä. Sankareiden tarinoissa sosiaalinen verkosto kaventui sairastumisen jälkeen jonkin verran, mutta kertojat toivat esiin myös hyviä ja positiivisia suhteita enemmän kuin muissa kertomustyypeissä. Sairaalahoidoista ja työelämästä poisjäännistä huolimatta tämän kertomustyyppin kertojat kuvasivat nykyistä tilannettaan positiivisesti ja selviytymisen näkökulman kautta. Sosiaaliset verkostot kuvautuvat primaarina tuen lähteenä toipumisessa ammattilaisten ohella.

”jokaisella on oikeus elää sellaisena kuin hänet on luotu”

”Yritämme suhtautua sairauteemme huumorilla, silloin eivät muutkaan ota sairauttamme haudanvakavasti.”

”Olen pitänyt tapanani puhua siitä (sairastumisesta) avoimesti ja minuun on suhtauduttu hyvin.”

Sankarin kertomustyyppissä kertojan muutos pohjautuu sille, että omaan sairastumiseen suhtaudutaan hyväksyvästi, ja sairaus on osa omaa elämäntarinaa ja osa kertojan identiteettiä. Sairaus on sopeutumishaaste, ja monet kertojat kuvaavat kohtaavansa sosiaalisissa suhteissaan jonkin verran ennakkoluuloja. Kertojat kuvaavat suhteellisen vähäistä koettua stigmaa lähiympäristön taholta ja kuvaavat tulleen kohdelluiksi hyvin.

Marttyyri

Marttyyritarinoiden kertojat muodostavat kuvaa itsestä kuntoutujan rooliin pyrkivänä, itsestään ja omasta kuntoutumisestaan vastuussa olevana toimijana. Kertomuksissa kuvataan suhteellisen normaalia elämäntilannetta. Kuvauksissa nousee esiin jopa erityislaatuinen vaativa arkea ja kuormitusta ennen sairastumista työssä, lasten kasvatuksessa ja opiskeluissa. Useissa kertomuksissa yhteiskunnan suoritusvaatimukset ja suorituskeskeisyys nousevat keskeisiksi. Ne nimetään kertojaa haavoittaneiksi tekijöiksi, jotka ovat johtaneet uupumiseen ja psykoottistasoiseen sairastumiseen. Kertomuksissa korostuvat tilanteet, joissa kertoja on toiminut useassa vaativassa roolissa yhtäaikaaisesti, esimerkiksi omaishoitajana, vanhempänä, työntekijänä tai opiskelijana, ja elämäntilanne on vaatinut liki jatkuvaa omien voimavarojen äärrajoilla toimimista. Kertomukset työstä ja toiminnasta tuntuvat viittaavan kertojan sisäiseen vahvaan velvollisuudentuntoon ja vaativuuteen, mutta kertojen psykologisissa selityksillä oma vaativuus nousee vain muutamia kertoja selitysmalliksi oman psykologisen herkkyyden lisäksi.

Luottamus omaan kompetenssiin näyttäytyy kertomuksissa heikkona, ja kirjoittajat tuottavat itseen kohdistuvaa syyllistämistä, sillä kuntoutuminen ei ole edennyt kirjoittajan suunnitelman mukaisesti. Tukeutuminen hoitojärjestelmään ilmenee kertomuksissa vahvana ja toistuvana teemana. Luottamus omaan kompetenssiin on sairauden heikentymis- tai toistumisvaiheiden vuoksi huonontunut, ja kertojen toive parantumisesta on johtanut kompetenssitoiveen kohdistumiseen ammattilaisiin tai lääkityksiin.

*”En sitten tiedä miksi en parane, vaikka olen kaikki pienetkin salaisuudet ker-
tonut minua hoitaville asiantuntijoille.”*

”Olen miettinyt mikä meni väärin.”

*”Pääsin eläkkeelle [...] Mutta ei se minua parantanut, vaikka pääsinkin
eläkkeelle.”*

”Tuntuu etten täysin paranekaan tästä sairaudesta.”

Marttyyrin kertomustyyppin kertojat kuvaavat sairauden taustalla olevia syitä sekä psykologisilla että sosiaalisilla selitysmalleilla. Sosiaaliset selitysmallit liittyvät kasvuolosuhteiden ankaruuteen, perheen tunnekyllyyteen, tunteista puhumisen niukkuuteen ja erilaisiin traumaattisiksi koettuihin elämäntapahtumiin:

”ankea lapsuus”

”Mielenterveys menee kun ihmissuhteet ovat turvattomia, kovia ja epäaitoja.”

Psykologisia selitysmalleja puolestaan havainnollistaa tapa, jolla kertojat kuvaavat itseään:

”En omasta tahdostani osannut lähteä lääkäriin sillä ajattelin että olen vaan niin laiska etten halua mennä töihin.”

”Olen vaan laiska”

”kerännyt paineita sisälleni”

”en ole perusluonteeltani niin arka kuin luulen”

He kuvaavat perusluonnettaan usein käsitteillä *”arka”*, *”pohdiskelava”* ja *”berkkä”* ja yhdistävät sairastumisensa haasteeseen suoriutua yhteiskunnan velvoitteista riittäväällä tavalla. Itsen kuvaamisessa Marttyyrin kertomustyyppin kertoja käyttää lisäksi itseään vähätteleviä käsitteitä kuten *”epäonnistunut”*, *”heikko”* ja *”pelkuri”* useammin kuin muiden kertomustyyppien kertojat.

Marttyyrin kertomustyyppin kertojat kuvaavat itseään paitsi voimakkaan negatiivisin käsittein myös aiempaa suoritustasoaan ja selviytymistään voimakkaasti positiivisemmin kuin muiden kertomustyyppien kertojat. Omaa suoriutumista ja kyvykkyyttä korostetaan ja perustellaan liki kaikissa kertomuksissa, mikä luo kuvaa kertojista henkilöinä, jotka suhtautuvat velvollisuudentuntoisesti ja vaativasti omaan suoriutumiseensa ja pyrkivät ylittämään keskimääräisen suoriutumisen kaikilla elämänaalueilla. Koettu suoriutuminen sairastumisen jälkeen suhteessa aiemmin totuttuun, korostetun pärjäävään mielikuvaan muodostaa kertomuksissa syvän kuilun aikaisemman minäkokemuksen ja nykyisen kokemuksen välille.

”Tein töitä kaikesta huolimatta, opiskelin ja yritin. Söin lääkkeitä. Kunnes loppusuoran jälkeen sain vihoviimeiset hullunpaperit. Jouduin jälleen sairaalahoitoon ja diagnoosini oli paranoidinen skitsofrenia. [...] Diagnoosini oli kuin kuolemaan tuomio minulle. Käsitin sen, että olin opiskellut turhaan. Tuntui kuin olisin sairastunut syöpään. [...] Jouduin työkyvyttömyyseläkkeelle. Ja sillä

olen edelleen. Huomisesta en tiedä, mutta tämänpäiväiset ongelmani ovat rauhattomuus, unettomuus ja aikaansaamattomuus. Putoisin korkealta ja se tuntuu yhä.”

”Tuntuu kuin ei olisi oikeutta elämään kun ei ole työelämässä mukana.”

Marttyyrikertomustyyppin kertojat kuvaavat hankaluutta hyväksyä itseään sairaana. Omaan koettuun pärjäämättömyyteen ja tarvitsevuuteen liittyvä häpeä korostuu kertomuksissa liki murskaavana kokemuksena. Goffmanin (1997) mukaan stigmatisoitu yksilö on vastuussa sairastumisensa ilmenemisestä sosiaalisessa todellisuudessa. Yksilöltä vaaditaan sosiaalista itsekontrollia, jotta stigman aiheuttama häpeä ei ”siirry” niihin, jotka ovat stigman kanssa välillisesti tekemisissä. Stigman häpeällisyys muodostaa moninkertaisen stigman, jossa yksilön sosiaalinen vastuu on suojella ensinnäkin itseään kasvojen menettämiseltä, mutta lisäksi suojella muita ihmisiä stigmaan liittyvältä häpeältä. Kirjoittajat näkevät sairauden pitkäaikaisuuden ja kuntoutumisessa tapahtuvat relapsit omana epäonnistumisena eivätkä itsensä sairauden luonteeseen kuuluvana. Vaikka kertojat eivät itse käy vastustamaan perinteistä sairauskäsitystä sinänsä, toimivat heidän siihen perustuvat ja nojaavat kertomuksensa sairaan roolia ylläpitävinä ja uusintavina.

Siirryn seuraavaksi tarkastelemaan sitä, miten kertomustyypeissä psykoosin kokenut jäsentää oman paikkansa suhteessa normaliteettioletuksen mukaiseen toiseen.

5.3 Sisällä, ulkona, uloslyötynä ja itsensä ulkoistaneena

Taistelijoiden kertomukset pysyvät suhteellisen tyylipuhtaina kertomuksina omasta kokemuksesta, mutta joissakin kertomuksissa korostetaan Sankarien tavoin yleisesti sosiaalisten suhteiden tärkeyttä ihmisen hyvinvoinnille ja Marttyyrien tavoin tyylliset muutokset liittyvät yhteiskuntakriittiseen puheeseen, etenkin hoitojärjestelmän koetun työllistämishaluttomuuden ja taloudellisen turvattomuuden osalta. Taistelijan kertomuksessa korostui riistävää järjestelmää vastaan käyvä kertomus. Kertomuksen antagonistiksi eli päävastustajaksi määrittyi yhteiskunta, etenkin psykiatrit ja psykiatriset hoitojärjestelmät. Diagnosoiduksi tuleminen koettiin kaikissa kertomuksissa vallan osoitukseksi ja tuomioksi, jossa vallankäyttäjäksi määritellyt psykiatrit riistivät, mitätöivät ja syrjäyttivät yksilön kokemuksen itsestään. Yksilöt kertojina tuomittiin hoitojärjestelmien taholta osaksi ”psykkisesti sairaiden” ryhmää syrjäyttämisen käsitteillä.

”[...] yhteiskunta olisi halunnut antaa minulle ilmaisia lääkkeet loppuelämäksi [...] se on minulle annettu oikeus... En koskaan hakenut tällaista oikeutta.”

”Ei siinäkään mitään toivoa yhteisymmärryksestä ja toistensa kunnioituksesta. [...] Kirjoitti niin hyvät paperit Kelaan, että saan loppuelämäni olla tekemättä mitään... minkään asian hyväksi.”

Taistelijat kokivat tulleen väärin kohdelluiksi ja väärin perustein diagnosoiduiksi. Kertomuksissa havainnollistui kertojan vahva rooli negatiivisia voimia vastaan käyvänä epäoikeudenmukaisesti kohdeltuna oikeustaistelijana. Huomioitavaa on, että Taistelijan kertomusten kertojen esittämä oikeustaistelijan rooli eroaa huomattavasti Mystikon profetiaalisesta ja julistavasta kerrontaroolista. Oikeustaistelija on ominaisuuksiltaan syrjäinlyöty, jonka haasteena on syrjäyttää, kaataa ja uloslyödä kertojan uloslyönyt järjestelmä. Tavallaan kertomuksen kertoja pyrkii kokemaan itsensä jonkinlaisessa marginaalissa olevassa sekundaarikeskiössä, josta pyritään poistamaan ja uloslyömään kertojan alun perin marginaaliin ajaneet voimat. Erällä tapaa kaaoskertomusten oikeustaistelijan tavoitteena ei ole saavuttaa aggressiivisena ja vihamielisenä tulkittua sisäryhmää vaan pidättäytyä sen vaikutuksen ulkopuolella. Taistelijan kertomuksen oikeustaistelija on ikään kuin marginaalin ulkopuolella ja asettuu marginaalista yhteiskunnallista järjestelmää vastaan. Tämän ryhmän tuottamiin kertomuksiin sisältyi määrällisesti eniten viittauksia ja kertomuksia lähiympäristön kertojiin kohdistamasta ennakkoluuloisesta ja stereotyyppisestä kohtelusta. Kokemukset epäasiallisesta ja tavallisuudesta poikkeavasta kohtelusta tuovat esiin kerrontatyyppille tyyppillisen tavan normalisoida omaa käytöstä suhteessa väärinkohdellun aiheuttamaan syytökseen.

”Minulla ei ole ihmisarvoa eikä oikeusturvaa. Ellen ota lääkkeitä, minut laiteetaan mielisairaalaan”

”Minut on siis täten tuomittu skitsofreenikoksi [...] ja psykiatria käyttää valtaansa minun yli ja uskoo muka auttavansa ja parantavansa minut.”

”Joskus tuntuu, että minulla ei ole enää tilaa hengittää ja ajatella, ihmiset jakavat diagnoosejaan ja määräyksiään kuuntelematta minua ollenkaan. Ovatko he enää inhimillisiä, joskus tekisi mieli kysyä ihmisiltä.”

”Sillä ei minulla ole yhtään luotettavaa ihmisystävää, kaikki ne ajaa vain omia asioitaan ja psykiatria käyttää valtaansa minun yli ja uskoo muka auttavansa ja parantavansa minut... mutta kuinka on käynyt, minä en parane ennen kuin seura vaihtuisi fiksummaksi eli ystävällisemmäksi. Tyhmien potilaiden ja ilkeiden hoitajien seura pahentaa sairauttani, sillä tuntuu nykyisin vaikka sanoisin järkevästikin jotain, niin se tuomitaan sairauden oireeksi.... ihan kamala elämä mulla siis on.”

”Olen myös huomannut, että jos valittaa jotakin huonoa kohtelua ja palvelua, niin asia laitetaan sairauteni syyksi. Minua ei uskota. Ei pitäisi kaikkea luulla harhoiksi. Enpä luule, että kenelläkään muualla sairaalla on niin paljon huonoja kokemuksia ihmisistä kuin psykiatrisessa hoidossa olleilla.”

Taistelijoiden kertomustyyppi nostaa esiin oleellisen näkemyksen psykoosisairauden eksistentiaalisesta näkökulmasta. Taistelijat näkevät sairastumisensa suhteissa sairastumisena, jossa sairastuminen on defenssimekanismi sosiaalisen todellisuuden luomalta ahdistukselta (esim. Laing 1971). Mikäli Taistelijan tarinoita tarkastellaan vastakertomuksen näkökulmasta, käy kertomuksellinen asenne ymmärrettävämmäksi. Vastatarinoiden haitallisuus tai hyödyllisyys määrittyy usein hoitojärjestelmän taholta, kertojat voidaan käsitteellisesti määritellä hoitojärjestelmän taholta hoitovastaisiksi tai sairaudentunnottomiksi. Kyse ei kuitenkaan kertomuksen sisältöä tarkastellessa ole siitä, etteikö yksilö tunnista sairautta, vaan kapinointi koskee merkityksiä, jota sairaudelle sosiaalisesti on annettu. Ristiriita oman identiteetin kehyskertomuksen ja kulttuurillisen kerronnan välillä mahdollistaa vain kielteisen rooliposition, jotta kokemus omasta identiteetistä jatkuvana ja stabiilina voisi säilyä.

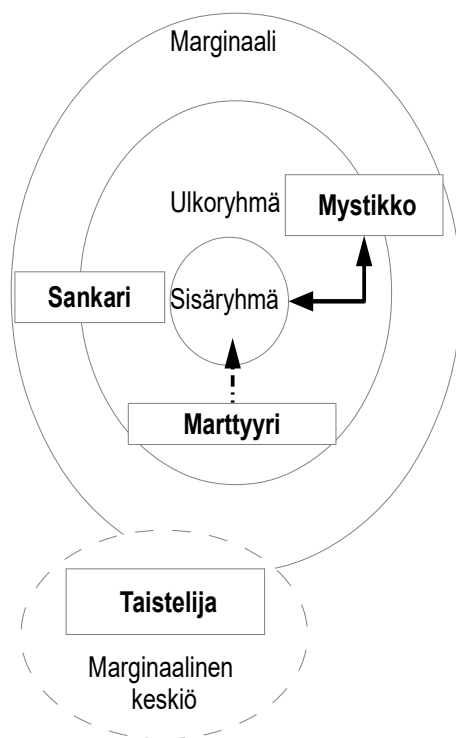
Syrjäytyminen yhteisön tuesta ja osallisuudesta nousivat teemoina Taistelijoiden kertomuksissa toistuvasti esiin. Yhteisön suhtautuminen ilmenee kertomuksissa aggressiivisena ja syrjäyttävänä. Kertomuksissa oli vain vähän kuvauksia interpersonaalista suhteista ja vain lyhyitä mainintoja ylipäätään muista ihmisistä lukuun ottamatta psykiatrin, kertomuksen arkkivihollisen, roolin kuvaamista.

Taistelijan kertomuksissa suhde sairastumisen syihin ja merkitykseen omalle elämäkululle muistuttaa tinkimätöntä linjaa siinä mielessä, että kertojat kuvaavat voimakkaasti olevansa toista mieltä sairauden olemuksesta. Taistelijoiden kertomuksien kertojat näkevät kuuluvansa normaalien ryhmään epänormaaleiksi määriteltyn ryhmän sisällä. Koska poikkeavuus ei ole sisäisessä kokemuksessa läsnä sellaisena kuin se on ulkopuolelta tullut määritellyksi, on normaaliin sitoutuvan identiteetin ylläpitämisen ehtona se, että yksilö näkee itsensä marginaalisesta tilanteesta erillisenä. Tämän tilanteen rakentamiseksi yksilön on nähtävä itsensä keskuksessa olevaksi ja toisaalta itsensä ulkopuolella olevat toiset marginaalisia oleviksi. Näin siis esimerkiksi psykiatrin hoitojärjestelmä ja sen edustama normaali ikään kuin siirtyy kaaokertomuksen kokemuksellisuudessa itsessään marginaaliin.

”Tämän maailman väkivaltainen viha, mikä ilmenee asevarustelussa ja sodissa, sekä riitelystä, se tekee heikoimmista, avuttomista jäsenistä mielisairaita.... sitä niin kuin pakenee omiin skitsofreniamailmoihin, kun etsii rakkautta ja rauhaa ja onnea ja kun sitä ei tämä maailma tarjoa, niin sitten pitää etsiä sitä omasta mielikuvituksesta. Näin ainakin koen oman kohtaloni. [...] Tämä erittäin rakkaudeton psykiatria ei pysty minua niillä tappavilla myrkyillään parantamaan, vaan minä joka halusin olla kaikkien kaveri, sanon, että olen niin kauan

henkisesti sairas, kuin elän tällaisessa kamalassa maailmassa. [...] pelkään psykiatreja, niin he tekevät vointini huonommaksi... siis ne, joiden tulisi ja hoitaa minua tekevät minut sairaaksi ja kärsin tästä psykiatriamaailmasta hirveästi. [...] Kuulen siis myös ääniä, aloin kuulemaan niitä mielisairaalassa, sitä ennen en tiennyt niistä mitään... lääkkeet eivät tepsii henkisiin juttuihin koettakaa se tajuta viimein... papit ymmärtävät minua ja uskovaiset, mutta psykiatrit kirottavat minua mielipiteillään tästäkin asiasta, he väittävät, että äänet muka tulisivat minun omasta päästäni... [...] EI KIITOS, en luota teidän mielipiteisiinne, sillä teillä ei ole ilmeisesti kokemusta juuri mistään korkeamman tason ajattelusta... sen vain tiedän, että toisaalta abdistaa tyhmit ihmiset ja toisaalta abdistaa valehtelevat äänenlähettäjät...”

Taistelijan kertomuksissa paluu sisäryhmään on estetty, ja Taistelijan minuuden pystyvyyden kriteeriksi nousee se, kuinka sisäryhmän vaikutukset ulkoistetaan omasta minuudesta. Oman eheän identiteetin ylläpitämiseksi sitä uhkaavat tekijät on ulkoistettu kerrontaprosessista. Itse luodaan ja uudelleen rakennetaan kertomuksessa, jossa marginaaliin sysätty rakentaa kerronnallisen merkityksensä marginaalin ulkopuoliseksi keskiöksi, jossa sisäryhmä ilmenee marginaalina. Taistelijat kuvaavat kertomuksissaan maailman itsessään olevan psyykkisen sairauden lähde. Koska ”normaali” näyttäytyy vaarallisena henkilökohtaiselle hyvinvoinnille, Taistelija pysyttäytyy marginaalissa olosuhteiden pakosta luoden ikään kuin toisen sisäryhmän marginaaliin (ks. Kuvio 4). Kaaoskertomusten minuuus on toisaalta eristetty sosiaalisesta todellisuudesta, mutta toisaalta myös toimii itsessään sosiaalisten suhteiden luomisen edellytysten esteenä. Sosiaalinen todellisuus on uhka omalle eheytymiselle ja tasapainolle. Muiden ihmisten toiminta näyttäytyy kertomuksissa pelkästään vahingollisena, ja Taistelijat eivät kokemuksen tasolla tule kohdatuiksi autenttisina itsensä.



Kuvio 4. Marginaalisuuden paikat.

Taistelijan kertomus voidaan tulkita myös perinteisen psykoositulkinnan mukaan itseymmärryksen hajoamisen näkökulmasta, jolloin kaaoskertomuksen merkitys tyypistyisi ainoastaan psykoosin oireeksi, hajanaiseksi ja epäjohdonmukaiseksi ilmentymäksi sisäisestä sekasorrosta. Tämä tulkinta tukee sosiaalista tarinaa psykoosista, mutta ei mielestäni ole riittävä; vaikka kaaoskertomus onkin osin esinarratiivinen, ei se kuitenkaan ole epänarratiivi. Kaaoskertomukset rakentuvat narratiivisesti loogiseksi kokonaisuudeksi, vaikka niiden ajallinen kaari ei olekaan samalla tavalla ilmeinen kuin muissa kertomustyypeissä. Kyse on pikemmin erilaisesta kerronnan tavasta. Taistelijan kertomukset näyttäytyvät hoitojärjestelmän näkökulmasta haastavina. Yksilö tulee sulkeistaneeksi itsensä tavalla, joka estää virallisen ammatillisen järjestelmän toiminnan mahdollisuudet. Ammatillinen hoitojärjestelmä on kyvytön vastaamaan kaaoskertomusten esittämään kritiikkiin ja sen myötä edelleen vahvistaa kaaoskertomuksen kertojien marginalisaatiota.

Sairaalahoitoa kuvaavia kertomuksia oli liki kaikissa kertomustyypeissä, mutta sairaalahoitoa ei kuitenkaan aina kuvattu laajamittaisesti, vaan sairaalajaksoa sivuttiin kokonaiskertomuksessa ohimennen. Silloin, kun sairaalahoitoa kuvattiin laajempaan kertomuksen osana, oli kertomustyyppien välillä eroja sen suhteen,

miten sairaalahoito koettiin ja koettiinko sairaalahoidon olleen tärkeä, edistäneen toipumista tai tuoneen lisätietoa omasta sairaudesta. Sankareiden kertomusten ja Taistelijoiden kertomusten välillä ero oli suurin. Taistelijoiden kertomuksissa kuvattiin myös sairaalahoitoon johtaneita tilanteita ja kokemuksia sairaalahoidosta. Sairaalahoito ja eläkkeelle siirtyminen näyttäytyi tietynlaisena tietovuotona, selkeänä sosiaalisena stigmatisaation prosessina, jonka myötä kertojat kokivat yhteisön asenteiden itseä kohtaan muuttuneen. Hoitojärjestelmän tavat auttaa määriteltiin tunkeileviksi, ja hoito yhdistettiin pääasiassa lääkehoitoon. Kertomusten näkökulmat hoitoa koskien ovat linjassa hoitokokemuksia kartoittaneiden tutkimusten kanssa, joiden mukaan vain harvat ovat kokeneet saaneensa hyötyä yhteiskunnan tarjoamista palveluista sairautensa vuoksi (Wahlbeck & Aromaa 2011). Sankareiden kertomuksissa sairaalahoito näyttäytyi positiivisena, ja vaikka kertoja ensi alkuun olikin kokenut sairaalaan toimittamisen negatiivisena, oli hoito kuitenkin edistänyt toipumista. Osassa kertomuksista sairaala toipumisympäristönä itsessään kuvattiin turvasatamana, jossa kertoja kykeni yhtäältä saamaan hoitoa ahdistaviin kokemuksiinsa, mutta myös löytämään sosiaalista yhteisöllistä tukea muista sairastuneista. Toisista kertomustyypeistä poiketen sairaala- ja lääkehoito nostetaan Sankarin kertomuksissa erityisen tärkeään rooliin toipumisen tukena.

Sankareiden kertomuksissa tyyllisiä muutoksia on vähemmän, ja ne koskevat yleisimmin lääkehoidon yleistä tärkeyttä sairauden hoidossa sekä lähimmäisen rakkauden korostamista. Toisin kuin Taistelijan kertomuksissa Sankarin vastustuksen kohteena on diagnoosin ja psykiatrisen järjestelmän kieltämisen sijaan yksilön toimintakykyyn suuntautuvien stereotyyppisten käsitysten ja sairauden invalidisoiva olettama. Sankarikertomuksen kertojat Marttyyri-kertomustyyppin kertojien tavoin havaitsevat arjessaan olevia tuen tarpeita, mutta suhtautuvat tulevaisuuteen Marttyyreja toiveikkaammin. Sairastumisesta ja toistuvista oirejaksoista ja jopa pysyvistä oireista huolimatta kertojat kuvaavat tyytyväisyyttä ajankohtaiseen tilanteeseensa. Vaikka mahdollisuus sairauden uusiutumiseen tulee esiin useissa kertomuksissa, ”ei sitä osaa kovasti pelätä”. Kertojat eivät käytä itsestään negatiivisia termejä Marttyyrien tavoin, vaan pyrkivät kertomuksissa korostamaan asioita, joissa kertoja suoriutuu muiden tavoin. Arjenhallinnan merkitys, kykenevyys omista asioista huolehtimiseen sekä kokonaisvaltainen kompetenssi korostuivat näissä kertomuksissa. Kertojat kuvasivat kohdanneensa epäilyjä ja vastustusta yhteisön asenteissa suhteessa tähän kykenevyyteen. Kertojat ovat tietoisia heihin kohdistuvista ennakkoluuloista ja ovat kerronnallisella tasolla tietoisia heidän toiminnalleen asetetuista kaksoisstandardeista.

”Ensin minun piti hyväksyä itseni ja omat pelkoni psyykensäiraita kohtaan. Sitä kautta myös muut ovat voittaneet pelkojaan ja uskaltanut lähestyä minua ihmisenä joka on kaikesta huolimatta melko tavallinen. Sairaus on aina hyväksyttävä ensin itse, sitä ei saa hävetä.”

"[...] minä sentään hoidan kotityöt tyydyttävästi. Joskus jopa hyvin."

"Pyrin aina parempaan vaatimatta silti itseltäni liikoja, tuntien rajani"

Sankarin kertomustyypissä vastustus kohdistui terveydenhoitohenkilökunnan sijaan yhteisöön ja yhteisön olettamuksiin psykoosisairautta kohtaan. Sankarin kertomusten kertojat tunnistavat ja ovat sisäistäneet sairautteen liittyvän negatiivisen stigman, jota vastaan he asettuvat korostamalla ja toteuttamalla arjessaan omaa poikkeavuuttaan suhteessa negatiiviseen pystyvyysolettamaan. Meadilaisen käsitteistön mukaan sopeutumiskertomuksien kertojat ovat sisäistäneet itsen ulkopuoliset käsitykset suhteessa itsen symbolisesti merkitykselliseksi objektiiviseksi minuudeksi. Oman kompetenssin korostaminen ja stereotyyppien vastustaminen, oman toiminnan normalisoiminen ja oman normaliteetin korostaminen ovat sopeutujien ryhmän kerronnallinen keino rakentaa suhdetta itsen, oman sairastumisen ja ympäristön vaatimuksien välille.

"Täytyisi vain pitää itsestään selvänä: olen sairas ja tarvitsen toisten apua selviytyäkseni. Oli se apu sitten joko rahallista tai henkistä. Ja minun täytyy huomata että olen etuoikeutettu tähän apuun."

"Huomasin pian sairaudellani saan palvelua, rahaa ja ruokaa. Myös terveyteni on parantunut, kun olen saanut eläkettä [...] Moni sanoo mua lintsariksi joka välttelee työtä ja veroja, itse katson mulla on oikeus sairastaa ja saada huolenpitoa, lääkkeitä ja vapautta työnorjuudesta. "

Sankarikertomusten kertojat olivat integroituneet lähiyhteisöönsä ja kuvasivat kykenevänsä arjessa ylläpitämään ja toteuttamaan sosiaalisesti kuntoutujalle annettuja yhteisöllisiä tehtäviä ja velvollisuuksia. Kertojat eivät näe itseään täysin samalaisina sairastumattomien kanssa, mutta he eivät toisaalta omaksu täysin yhteisön ulkopuolista roolia ja vastustavat lähiyhteisön syrjäyttäviä ja kertojan kykenevyyttä mitätöiviä ennakoasenteita.

Etenkin Marttyyrien kertomustyypille tyylillinen muutos henkilökohtaisesta laajempaan kontekstiin on ilmeinen. Kertojan kertomus omasta kokemuksesta muuttuu tyylillisesti ja sisällöllisesti laajaksi yhteiskunnalliseksi kritiikiksi suhteessa vallitsevaan yhteiskuntaan, joka kuvautuu kylmänä, yksilö- ja suorituskeskeisenä ympäristönä, jossa kertojan kaltaisten henkilöiden toipumisen mahdollisuudet jäävät vajavaisiksi ja heikoiksi. Turvaverkkojen, taloudellisen turvan ja avohoitajärjestelmän riittämättömyys ilmenee Marttyyrien kertomuksissa yhtenä isona yhteiskunnallisena toipumisen esteenä. Remissio tai restitutiotarinat ovat vastapuhetta suhteessa perinteiseen kulttuurisesti jaettuun sairauskäsitykseen nähden. Parsons (1985) kirjoittaa, että psyykkisesti sairaan rooli luo sosiaalisten roolikategorioiden

muodostuksessa ristiriidan ulkoisten ja sisäisten vaatimusten välille. Työn ulkopuolelle siirtyminen hahmottui kertojille negatiivisesti sekä taloudellisena tulojen menetyksenä että psyykkisenä takaiskuna. Kertomuksissa oma usko työhön palaamisen ja kuntoutumisen mahdollisuuksista määrittyy vähäisenä. Kertomuksissa korostui voimakkaana teemana luopumisen tematiikka. Työkyvyn menettäminen ja toistuvat relapsit nousevat kirjoituksissa vahvasti esiin. Toive työkyvyn palautumisesta ja palaamisesta ”normaaliin” ilmenee vahvana, mutta kokemuksellisesti epätodennäköisenä.

Marttyyrien kertomuksissa ilmenee sisäinen ristiriita paronslaisen kuntoutuskäsityksen toteutumisen toiveen ja identiteettiä ylläpitävän antimarginalisaatiokertomuksen välillä. Meadilaisesta näkökulmasta katsottuna kyse on läheis- ja etäisminuuden välisestä ristiriidasta ja sen ratkaisuyrityksestä. Yksilö pyrkii täyttämään etäisminuuden vaatimukset sosiaalisesta konventiosta sekä ylläpitämään läheisminuuden käsitystä itsestä kykenevänä ja kompetenttina yksilönä luomalla sisäisen kertomuksen, jossa minä säilyy muuttumattomana ja jossa ympäröivä maailma muuttuu uhkaavaksi. Sairaus ulkoistuu siten ympäröivän maailman attribuutiksi eikä osaksi omaa itseä.

Sijaintisuhteessa muihin Sankarin kertomuksen kertojat sijoittuvat marginaalin ja keskiön väliseen tilaan. Toisin kuin Sankarin aktiivisessa normaalin vastustamisessa tai Mystikon arkikokemuksen ylittävän tietoisuuden löytämisen kertomuksissa Marttyyrit pyrkivät kohti normaalin keskustaa. Frankin (1995) käsite kaksoiskansalaisuudesta koskee etenkin Marttyyrin kertomustyyppiä. Sairastuminen merkitsee yksilön kertomuksen katkosta, jonka myötä yksilön sosiaalinen kertomus tulee määritellyksi sairauden käsitteistöllä. Toipuminen merkitsee kuntoutuksen käsitteistön kautta tapahtuvaa määrittelyä, joka merkitsee suhteellisen pysyvää sosiaalista leimaa, joka muodostaa ikään kuin sosiaalisen välitilan, jossa yksilö yhtäältä on ja toisaalta ei ole sosiaalisessa ”normaalissa” keskustassa. Kertomustyyppit tuovat esiin, miten psykoosin kokeneet jäsentävät kerronnallisesti paikkaansa suhteessa normalliteettioletuksen mukaiseen toiseen. Paikan jäsentyminen on sidoksissa yhteiskunnallis-kulttuurisiin käsityksiin mielenterveyden häiriöistä ja niiden sosiaalisesta hyväksyttävyydestä. Mielenterveydenhäiriöistä kertominen on vaikeaa ja sisältää pelon sosiaalisen eksluusion riskistä.

6 Johtopäätökset

Tämä narratiivinen tutkimus psykoosin kokeneiden omaelämäkerrallisissa teksteissä ilmenevistä kertomustyypeistä pohjautuu kirjoituskilpailuaineistoon. Kirjoituskilpailun ohjeistus oli varsin laaja, mutta aineistoon valikoidut tekstit olivat siitä huolimatta muodoltaan ja käsitellyiltä teemoiltaan suhteellisen yhteneväisiä. Kuitenkin valitessani kirjoitetun tekstin aineistokseni tulin samalla rajanneeksi ulos sellaisten informanttien kokemuksen, jotka eivät koe kirjoittamista luontaisena kommunikaation tapana, ja jälkikäteen arvioituna ulosrajatuiksi tulivat myös kertomukset, joissa psykoosikokemus kiellettiin täysin.

Kertomuksissa ei useinkaan ole mainittu, kuinka kauan edellisestä sairausjaksosta tai diagnoosin asettamisesta kertomuksen kirjaamiseen on kulunut. Samoin aineiston taustatietoihin (kuten sukupuoleen, ikään, sairausjakson vaiheeseen, diagnoosin asettamisen ajankohtaan) liittyvien puutteiden vuoksi on mahdotonta tämän tutkimuksen puitteissa sanoa, ovatko kertomustyypit irrallisia vai osa tarinallista kehitystä toipumisprosessin osana. Teoreettisesti ja muihin tutkimuksiin pohjaten voi kuitenkin sanoa, että kerronnan tavat voivat muuttua ja toipumistapa on taipuvainen muuttumaan sairastumisjaksoa seuraavan vuoden aikana. Tutkimuksessani luotujen kertomustyyppien luonne ja rakenne muistuttaa Cambelin (2008) monomyytin syklisen rakenteen vaiheita ja toipumisorientaatioiden variaatioita, mutta asian selvittäminen vaatisi jatkossa kontrolloidun seurantatutkimuksen toteuttamista. Mielenkiintoista olisi jatkossa tutkia, onko kliinisen toipumisen taso suhteessa kertomustyyppien ilmenemiseen. Koska tämän tutkimuksen aineistossa tietoa kliinisestä taudinkuvasta tai toipumisen asteesta ei ole saatavilla, ei hypoteesiä tältä osin voida asettaa. Voidaan kuitenkin sanoa, että tutkimuksessa ilmenevät kertomustyypit ovat voimakkaasti rinnakkaisia ja sisältävät selkeästi erilaisen suhteen omaan sairauteen ja hoitojärjestelmään, jonka ottaminen huomioon käytännön tukipalveluissa ja hoidossa voi auttaa tukemaan asiakkaiden kertomuksen rakentamista narratiivisessa liitossa kohti asiakasta tukevaa elämäntarinaa.

Narratiivinen tutkimusote on haastava, koska se ei tarjoa suoraa menetelmää, vaan jokaisen tutkijan tulee itse muodostaa narratiiviseen teoriaan pohjaava käytännön tutkimusmenetelmänsä. Tutkimusprosessin aikana huolenani oli toistuvasti analyysini toistettavuuteen liittyvät tekijät, edustaako tekemäni analyysi riittävällä tavalla kertojieni kokemusta, tuleeko kertojien tarina kuulluksi ja ymmärretyksi osaltani oikealla tavalla ja onko tulkintani riittävä välittämään kertojien tarinallisen kokemuksellisuuden. Narratiivinen menetelmä luo aina yhden mahdollisen

tulkinnan, jonka saavuttamiseksi pyrin jatkuvasti palaamaan kertojieni tekstiin ja tarkastelemaan kertomuksia mahdollisimman tekstilähtöisesti.

Kertomuksissa korostuvat itsen, sairauden ja sen itseen suuntautuvien ulkoisten ja sisäisten moraalisten merkityksenantojen verkosto, joka tekee sairaussuhteen monijännitteiseksi oman mielen haavoittuvuuden, koetun vahvuuden, elämäntarinan ja kulttuurisen merkityksenannon verkostoksi, josta selon saaminen on haastava prosessi sekä kertojille että minulle tutkijana. Kertomusten ydintarinan hahmottaminen oli tästä elämäntarinallisesta monitahoisuudesta ja sairaussuhteen prosessiluontoisuudesta johtuen hyvin haastavaa. Kertojien tarinoiden ryhmitteleminen kertomustyyppeihin oli tutkimuksen kuluessa haastavaa tarinoiden ollessa heterogeeninen ryhmä eripituisia tekstejä ja toisistaan poikkeavia kertomusmuotoja. Osassa oli ajallisesti etenevä biografinen rakenne ja osassa teksteissä menneeseen viitattiin ohimennen tai vihjaillen. Tarinoissa, joissa oli selkeä biografinen ajallinen kerrontatyyli, suhde omaan sairastumiseen myös eli tarinan osien ryhmittäessä erilaisiin kertomustyyppeihin. Näiden kertomusten kohdalla pyrin kohdistamaan tulkintani kertojan kuvaamaan nykyisyyteen kertomustyyppiä määrittellessäni. Jatkotutkimusta ajatellen olisi tarpeen tarkastella kertomustyyppien muutosta haastattelemalla tai keräämällä aineistoa useampia kertoja samoilta informanteilta. Asia vaatisi kuitenkin lisätutkimusta uudella ja rakenteeltaan nykyistä yhdenmukaisemmalla aineistolla.

Analyysissä rakentui neljä toisistaan poikkeavaa kertomustyyppiä, joiden kertojien suhtautuminen itseensä ja ympäristöönsä oli muuttunut sairastumisen seurauksena. Muutos ilmeni etenkin omakuvassa ja koetussa yhteiskunnallisessa ja sosiaalisessa roolissa. Kertomustyypeissä ilmenevä muutos oli yhdistettävissä tiettyjen kulttuurillisten narratiivien itseen soveltamiseen. Sairauden syy yhdistettiin joko sisäisiin, sosiaalisiin tai biolääketieteellisiin prosesseihin, joiden valinnalla oli vaikutusta siihen, millaiseksi juoneksi kertomus rakentui.

Tutkimuksessani muodostui useita toisistaan eroavia tapoja jäsentää psykoosikokemusta. Vastoin tutkimuskirjallisuuden pohjalta tehtyä olettaa missään kertomustyyppissä sairastumista ei kielletty. Tämä voinee liittyä aineistoni muodostumiseen ensinnäkin kirjoituskilpailuaineistona, mutta myös aineiston valikoinnin vaiheessa tapahtuvaan rajaamiseen. Aineistoni ulkopuolelle jäivät aineiston muodostumisen vuoksi kertojat, jotka eivät kokeneet sairastavansa mitään psykoosisairautta tai jotka käyttivät mahdollisista psykoosioireistaan toista diagnoosinimikettä. Sairaus tunnistettiin kaikissa kertomustyypeissä, mutta sairastumiselle annetut selitykset vaihtelivat.

Mikäli kertomustyyppiä käsitellään sairaudentunnon näkökulmasta, voidaan sanoa, että kaikki kertomustyyppit täyttivät ainakin osan sairaudentunnon annetuista kriteereistä (Rüsch & Corrigan 2002). Sairaudentunnon näkökulmasta kaikissa kertomustyypeissä sairaudentunto keskittyi johonkin sairaudentunnon osa-alueeseen. Tiedollisella tasolla kaikki kertomustyyppit tunnistivat psykoosin sairautena vaikuttavan omaan elämään, mutta sairaudelle annetut merkitykset ja sen vaikutus

elämään vaihtelivat kertomustyyppien välillä. Sairaudentunnon tiedollisen osa-alueen osalta Marttityyrit yhdistivät sairastumisen henkilökohtaisiin ominaisuuksiin, kun taas Sankarit yhdistivät ne biolääketieteelliseen selitysmalliin. Etenkin tiedollisella osa-alueella vaikutti olevan voimakkaasti merkitystä sille, millaiseksi kertomustyyppin kertojat kuvasivat arkeaan ja tulevaisuuttaan. Sankarien kuvaukset arjen toiminnastaan ja hyvinvoinnista olivat Mystikkojen ohella positiivisimpia antaen näyttöä biolääketieteellisen mallin hyödystä positiiviselle selviytymiselle. Biolääketieteellisen mallin omaksuminen sairastumista selittävänä tekijänä on myös muissa tutkimuksissa havaittu antaneen neutraalin selitysmallin vaikeasti selitettävälle kokemuksille (Larssen 2007). Toimijuuden osalta Sankarien kertomustyyppin kertojat olivat myös sisäistäneet tiettyjä stigmoja etenkin omaan täysvaltaiseen toimijuuteen liittyen, mikä on siten yhdenmukainen esimerkiksi Tranuliksen ym. (2009), Jonesin ym. (2016) ja Thornhillin ym. (2004) tutkimusten kanssa. Marttityyrien psykologinen ja itseen keskittyvä selitysmalli näytti vaikeuttavan tulevaisuuteen suuntautumista ja ohjaavaan negatiivisempaan asennoitumiseen suhteessa omaan toipumisprosessiin, mikä on yhtenevä sairaudentunnon ja hyvinvoinnin yhteyttä käsittelevien tutkimusten kanssa. Omaan arkeensa sairastumisen jälkeen positiivisimmin suhtautuvien Mystikoiden tiedollinen orientaatio suhteessa omaan sairastumiseen keskittyi sosiaalisen vuorovaikutuksen haasteisiin, ja käsitys toipumisesta keskittyi vuorovaikutusmallin muutokseen. Mystikoille ja toisaalta myös Taistelijoille psykoosi näyttäytyi oirekokonaisuutena, jonka taustalla oli epätydyttävä sosiaalinen rooli ja toimijuus. Hoitomyöntyvyyden osa-alueella sitoutuminen avohoitopalveluihin ja lääkitykseen oli kauttaaltaan kertojien tunnustama asia, vaikka hoidosta saatu hyöty olisikin koettu vähäiseksi. Oiretiedostaminen vaikutti vähäisemmältä Taistelijoiden kertomustyyppissä, jossa sairauden oireita, kuten ääniharhoja, nähtiin osin todellisina seikkoina.

Kertomustyyppien erilainen suhtautuminen omaan sairastumiseensa ja sairauden koettu syy vaikuttaa siihen, minkälaisista hoito- ja kuntoutusmalleista kertoja voisi hyötyä. Mystikoiden kertomuksissa toipuminen oli mahdollista oman toiminnan muutoksella suhteessa lähiverkoston, kun taas Taistelijoilla haaste sosiaalisessa toiminnassa on laajentunut koskemaan koko sosiaalista todellisuutta. Taistelijoiden mahdollisuus toipumiseen on mahdollista vain sosiaalisen ympäristön muutoksen kautta. Taistelijoiden laajentunut uhan ja negatiivisen sosiaalisen vuorovaikutuksen oletus ohjaa kertomustyyppin kertojaa pois itsen kehittämisestä. Taistelijoiden ja Mystikkojen kertomustyyppin kertojat voisivat mahdollisesti hyötyä kuntoutusmallista, joka normalisoisi sairausjakson jälkeistä oirehdintaa ja keskittyisi etenkin sosiaalisen vuorovaikutuksen harjoitteisiin ja kuntoutusmalleihin.

Tutkimukseni tavoitteena ei ollut käsitellä erilaisten hoito- tai kuntoutuspalveluiden käyttöä tai vaikutusta kertomustyyppin valintaan, mutta ainakin oman aineistoni kertojat viittaavat usein tukiverkoston löytyneen matalan kynnyksen palveluista ja useat kertojat näkivät matalan kynnyksen ja yhdennettyjen palveluiden puutteen

haittana hoitoon sitoutumisessa. Sairaalahoiton keskeisyys hoitomuotona nähtiin pääasiassa negatiivisena, paitsi Sankareiden kertomustyyppin kohdalla. Sankarien kertomustyyppissä sairaalahoito nähtiin merkityksellisenä ja tarpeellisenä elämänvaiheena toipumisessa, mutta samaan aikaan avohoidon tuki sairauden pahenemisvaiheessa nähtiin vähäiseksi tai passiiviseksi. Jatkossa mielenkiintoista olisi tutkia kertomustyyppien välisiä eroja palveluiden käytössä ja suhtautumisessa palveluihin laajemmin ja tarkennetummin kuin mihin oma aineistoni kykenee luotettavasti vastaamaan.

Aineistoni pohjalta voidaan kuitenkin väittää, että suhtautumisessa palveluihin ja hoitoon on kertomustyyppien välillä eroja, mutta kertojat korostavat kertomustyypeistä huolimatta sairaalahoitokeskeisyyden negatiivisia puolia. Avun saamisen ja kuntoutuksen suunta vaikeissa mielenterveysongelmissa on ulkopuolelta ja usein järjestelmälähtöistä. Useat kertojat kuvasivat sairaalaan vastentahtoista toimittamista ja hoitamista hyvin negatiivisesti. Kokemus oman toimijuuden rajoittamisesta ja ulkopuolelta määrittelyksi tulemisesta ilmenivät kertomuksissa traumaattisena tapahtumana, joka katkaisi suhteen normaaliin arkeen jopa yhtä voimakkaasti kuin psykoosiin sairastuminen. Psykiatriseen hoitoon toimittaminen koettiin puuttumiseksi yksilön oikeuksiin ja ihmisarvoon.

Liki kaikissa kertomuksissa kertomustyyppistä huolimatta on ainakin viittauksia stigmaan. Stigma kertomuksissa ilmenee joko ulkoisina kuvauksina muiden kertojaan suuntaamien asenteiden vaikutuksesta itseen tai sisäisesti kuvauksina kertojan sairastumiselle antamasta negatiivisesta merkityksestä tai halveksuvasta tavasta puhua itsestä. Sisäistetty stigma liittyy käsityksiin, joita henkilöillä itsellään on suhteessa mielenterveyskuntoutujiin. Sisäistetty stigma ilmenee jollain tavoin mielenterveyskuntoutujien tarinoissa. Esimerkiksi kertojien kuvaama symbolinen siirtyminen ”B-luokan kansalaisiin” voi kuvastaa yhteisön kertojaan suuntaamia asenteita tai kertojan itsensä ylläpitämiä asenteita suhteessa psyykkisesti sairastuneisiin. Ulkoinen stigma on kertomuksessa usein helpommin havaittavissa, sillä se ilmenee kertomuksen muodossa esimerkkinä lähiympäristön negatiivisista asenteista. Sisäistetty objektiminuuden asenne on haastavampi havaita kertomuksesta ja voi osin olla ulkoisen kerronnan kanssa päällekkäinen. Sisäinen stigma voi ilmetä esimerkiksi kertojan negatiivisena suhtautumisena, koetun identiteetin romahtamisena ja koettuna epäkelvoksi muuttumisena suhteessa sairastumiseen. Kertomuksissa stigmatisoivaan kohteluun tai kokemukseen yhteisön stigmatisoivista asenteista voidaan vastata joko sisäistämällä stigmaattiset olettamukset joko osaksi omaa kertomuksellista minää tai vastustaa niitä.

Sisäistetyn stigmat ja stigmavastustuksen tarkasteleminen tapahtuu tekstissä ilmenevien tyyli muutosten kautta. Väkivaltaisuuteen, epäluotettavuuteen, epäonnistumiseen työssä ja toiminnassa sekä epäpätevyyyteen liittyvät olettamukset ovat tyyppillisimmin psykoosisairauteen liittyviä kulttuurisia ennakkokäsityksiä. Samoin sairauden parantumattomuuteen, heikkoon kognitiiviseen suoriutumiseen ja arjen

toimintakyvyttömyyteen liittyvät ennakkoluulot ovat yleisiä psykoosia koskevia narratiiveja. Kaikissa aineiston teksteissä kertojat pyrkivät rakentamaan vastakkaista narratiivista identiteettiä ja luomaan kulttuurisen negatiiviseksi tulkitun narratiivin vastaista kertomusta. Vastatarinat tai ydinnarratiivit muodostuvat ristiriidasta kulttuurillisen tarinan ja henkilökohtaisen kerronnan välillä. Vastatarinat voivat olla hyödyllisiä tai haitallisia yksilön suhteelle ympäristöönsä. Kokemuksen tutkimuksen perinteessä paikallisuuden ja sijainnin käsitteiden avaaminen osana analyysiä on tyyppillistä. Yksilö kehystää kertomustaan sijoittamalla sen kontekstiinsa käyttämällä tilaan ja paikkaan viittaavaa käsitteistöä. Yksilö rakentaa kertomuksia suhteessa tilaan, aikaan ja paikkaan, joten kertomukset sisältävät narratiivisen teorian tulkinnan kautta eittämättä paikan kuvausta. Susanna Hyväri (2011) on kuvannut artikkelissaan lähinnä kokemuksen muotoutumista suhteessa fyysisiin paikkoihin ja tiloihin esimerkiksi psykiatrisen sairaalan arjessa. Kertomuksissa ilmi tuleva paikka tai sijainti ei ole aina reaalin paikka tai sijainti, vaan paikka tulee ilmi metaforisena kokemuksen kuvauksena. Esimerkiksi Kulmalan (2003; 2006) tutkimuksessa mielenterveyskuntoutujien syrjäytymiskokemuksista paikka ilmeni kertomuksissa metaforisena sijaintina, sairautta kuvattiin esimerkiksi putoamisen, murtumisen ja sivuun joutumisen käsitteillä. Samoja käsitteitä ja tematiikkaa tuli esiin myös Saara Jäntin (2012) naisten psyykkisen sairastavuuden kokemusta englantilaisessa kirjallisuudessa tutkimuksessa. Kodittomuuden metafora toiseuden kuvaajana tulee usein esiin kirjallisuudessa ja liittyy kiinteästi Freudin (1919) julkaisemaan esseeseen ”Uncanny” (saksaksi *Das Unheimliche*), jossa hän käsittelee saksalaisen ”unheimlich”-sanon psykologisia ulottuvuuksia. Käsite unheimlich voidaan ymmärtää kodittomuudeksi psykologisessa mielessä, psykologiseksi tilaksi, jossa yksilö jostain syystä joutuu erilleen tuntemastaan elämänpiiristä; jossain määrin käsitteen voidaan nähdä osin lähestyvän outouden käsitettä. Kodittomuuden metaforaa on käytetty kuvaamaan poikkeavuuden tiloja. Vaikka koti tarjoaakin suhteellisen käytökelpoisen metaforan psyykkisten tilojen tarkasteluun, koen, että kodin metaforan sijaan yksilön ja yhteisön suhteen metaforana voisi toimia marginalisaation kehä. Lineaarisen ja polaarisen marginaalisaatiotulkinnan sijaan tulisi marginalisaation käsite nähdä situationaalisen ja relationaalisen (Helne 2002).

Psyykkinen sairaus aiheuttaa uhan sosiaalisen statuksen menettämisestä. Psykkisesti sairaan rooli tulee määriteltyä yksilölle usein yksilön ulkopuolelta, ja tässä roolissa voi olla suhteellisen vähän liikkumavaraa. Suhteessa yhteisöön voi roolin jossain määrin sanoa sitovan yksilön tiettyyn sosiaaliseen arvostelmaan tai ongelmaan, jolloin rooli lähenee stigman käsitettä. Muutos hyvinvointivaltiosta hyvinvointiyhteiskunnaksi on muuttanut tapoja, joilla yksilöiden rooli yhteiskunnassa määrittyy. Modernissa yhteiskunnassa yksilöt olivat tasa-arvoisessa asemassa kansalaisuuteen perustuvan luokittelun perusteella. Talcot Parsonsin ajatus sairastumisesta hetkelisenä poistumisena kansalaisen velvollisuuksista ja toipumisen myötä palaamisena täysiin kansalaisen velvollisuuksiin ja vastuihin ei ole postmodernissa yhteiskunnassa

välttämättä enää relevantti. Muutos postmoderniin riskiyhteiskuntaan on nostanut keskiöön yksilöiden luokittelamisen sen perusteella, kuinka hyvin yksilö voi henkilökohtaisia riskinhallintamenetelmiä omaksua ja käyttää. Aktiivinen, osallistuva, normeihin sopeutuva ja niiden noudattamiseen kykenevä palkkatyöläinen määrittyy inkluusoiduksi. Yksilö, joka ei kykene syystä tai toisesta selviytymään riskeistä, määrittyy symbolisesti ulkopuolelle. (Mm. Young 1999.) Frank (1995) kritisoi teoksessaan Talcot Parsonsin (1985, 145–156) kehittämää ja yhteiskunnassa edelleen intuitiivisesti ylläpidettyä sairauskäsitystä. Yhteiskunnan muutos modernista postmoderniin on tehnyt parsonslaisen sairauskäsityksen mahdottomaksi. Paluu yhteiskuntaan kliinisten oireiden hävittyä on muuttunut haastavammaksi muun muassa ennakkoluulojen, työelämän murroksen ja saatavilla olevien palvelu- ja hoitojärjestelmän tarpeisiin vastaamattomuuden vuoksi.

Joutuessaan psykiatriseen hoitojärjestelmään tulee kertoja määritellyksi oikeudellisena ja moraalisen toimijana. Mielenterveyslain 8 §:n mukaan ”Henkilö voidaan määrätä tahdostaan riippumatta psykiatriseen sairaalahoitoon vain: 1) jos hänen todetaan olevan mielisairas, 2) jos hän mielisairautensa vuoksi on hoidon tarpeessa siten, että hoitoon toimittamatta jättäminen olennaisesti pahentaisi hänen mielisairauttaan tai vakavasti vaarantaisi hänen terveyttään tai turvallisuuttaan taikka muiden henkilöiden terveyttä tai turvallisuutta ja 3) jos mitkään muut mielenterveyspalvelut eivät sovellu käytettäväksi tai ovat riittämättömiä.” Lain määrittämä vaarallisuuden vaade oli kertomuksissa vahvasti vastustettu, ja kertojilla oli tarve puolustaa omaa väkivallattomuuttaan ja sitä, etteivät he olleet ympäristölleen vaarallisia. Tulee vaikutelma, että lain käyttämä vaarallisuuden käsite jää kertojille usein epäselväksi ja saa merkityksen psykoosin ydinoireena. Etenkin Taistelijoiden teksteissä kysymys vaarallisuudesta keskittyi koettuun sanomattomaan syytökseen kertojan väkivaltaisesta luonteesta tai olemuksesta. Vaarallisuus käsitteenä yhdistyi väkivaltaisuuteen sairaalahoitoa vaativan psykoosin ydinoireeksi. Mikäli kertoja ei käyttäytynyt väkivaltaisesti, ammattilaisten tulkinta psykoottisuudesta tulee kertojan kokemuksessa kyseenalaistetuksi.

Oman aineistoni sijoituessa 1996 tilanteeseen voidaan ajatella, että osa kertojista on kokenut sairaalahoitajaksoja myös ennen vuoden 1990 lakimuutosta mielisairaanhoidolaista mielenterveyslakiin. Edeltävässä mielisairaanhoidolaissa ensisijainen kriteeri tahdonvastaiselle hoidolle keskittyikin nykyistä lainsäädäntöä voimakkaammin juuri vaarallisuuskriteeriin, kun taas 1990 jälkeinen mielenterveyslaki määräsi lisäksi avopalveluiden riittämättömyyden tai soveltumattomuuden kriteerin vastentahtoisien hoidon kriteereiden täyttymisen ehtoihin. Kiinnittyminen vaarallisuuden tai haitallisuuden kriteeriin on ymmärrettävää, koska sen arviointi on lähimpänä yksilöiden arkikokemusta. Maallikon on vaikea arvioida avopalveluiden riittämättömyyttä tai psyykkisen sairauden vaikeusastetta, mutta helpompaa on todeta, onko toiminut tavalla, joka suoraan vahingoittaisi itseä tai muita, esimerkiksi väkivaltaisesti.

Sosiaalisten suhteiden merkitys omalle toipumiselle korostui miltei kaikissa kertomuksissa ollen johdonmukainen skitsofreniaa koskevien elämänlaatu tutkimusten tulosten kanssa. Sosiaalisten suhteiden ollessa vähäisiä tai negatiivisia myös psyykinen hyvinvointi näyttöytyi heikompana (Shön ym. 2009; Tew ym. 2012).

Toivon ylläpitäminen mielenterveyspalveluiden ja asiakkaan kohtaamisissa kuntoutumisprosessin kaikissa vaiheissa on viimeaikaisessa tutkimuksessa nähty yhdeksi tärkeäksi toipumista tukevaksi tavoitteeksi. Toivo on epämääräinen käsite, toivon käsitettä mielenterveyskuntoutusta koskevissa tutkimuksissa tutkineet Schrank, Stanghellini ja Slade (2008) löysivät neljäkymmentäyhdeksän erilaista määritelmää. Määritelmiä yhdistävänä tekijänä oli oletus epätydyttäväksi koetusta elämästä ja siihen liittyvästä muutostarpeesta. Schrank ym. (2008) ehdottavat, että toivo tulisi vaihtoehtoisesti nähdä keinona saavuttaa tai ylläpitää jo olemassa olevaa positiivista hyvinvointia. Yleisempi toivon merkitys keskittyy palauttavaan, vika- ja haittakeskeiseen ajatukseen toivosta, jossa nykyhetken oletetaan olevan negatiivisesti väritynyt. Psykiatria lääketieteen osana on sairauden oireisiin ja niiden lievittymiseen keskittyvää, ja keskustelun tapa heijastelee tätä ominaisuutta. Sen vuoksi voi olla, että tutkimuksessa (emt. 2008) yleisin lähtökohta on juuri haitta- ja oirekeskeinen näkemys toivosta.

Toive paluusta aiempaan vaikuttaa aineistoni kertomusten perusteella paradoksaalisesti lisäävän toivottomuutta suhteessa tulevaisuuteen. Etenkin Marttyyrit kuvaavat itseään ja kyvykkyyttään elämäntilanteessaan suhteessa itseensä ennen sairastumista suhteellisen tuomitsevasti ja negatiivisesti. Matka aiempaan elämään vaikuttaa tavoittamattomalta. Toive paluusta aiempaan normaaliin muodostuu haavoittavaksi ja elämäntilanteeseen sopeutumisen ja kuntoutumisen esteeksi sekä yksilön itsetuntoa ja omanarvontuntoa loukkaavaksi ja alentavaksi tekijäksi. Toivo ja toivottomuus ruokkivat toisiaan Marttyyriin kertomuksessa ilmentäen haastetta muuttuneeseen elämäntilanteeseen sopeutumisessa. Psykoosin kokeneen toivottomuudessa on kyse siitä, että toivo toipumisesta pohjautuu menneeseen, ei tähän hetkeen. Toivottomuus on joissain tutkimuksissa nähty pitkäaikaisen psykoosisairauden ydinoireeksi (esim. Hoffmann ym. 2000). Toivottomuus on ydinoire silloin, kun yksilö ei kykene rakentamaan tai integroimaan muuttunutta elämäntilannettaan osaksi minäkertomustaan. Muun muassa oire- ja haittakeskeinen ajattelutapa ja oman kompetenssin tunteen heikkous, itsen vertaaminen muihin tai omaan aiempaan pärjäämiseen vahvistaa toivottomuuden tunteita. Toivo itsessään ei välttämättä tue sairauden hyväksymistä osaksi omaa elämäntarinaa, mutta se on tulevaisuuteen ja voimavaroihin suunnattuna toipumista tukeva voimavara, jonka lisäämisen tukemisen tulisi olla lähtökohta kaikessa mielenterveystyössä. Näen, että toivon lisäämiseksi hoidossa ja kuntoutuksessa tavoitteena tulisi kuitenkin olla selkeästi määritelty ja yhteisesti jaettu ymmärrys siitä, mistä puhutaan, kun puhutaan toivosta. Lisäksi tulisi laatia yhdessä jäsennetty ja porrastettu suunnitelma, miten toivon tavoitteeseen edetään. Hoidon ja kuntoutuksen näkökulmasta, mikäli toivo

jää määrittelemättä, voi yleinen oletus toivosta ohjata yksilöä havainnoimaan itseään ja elämäänsä lähinnä haitan kautta ja peittää alleen seikat, jotka arjessa ovat hyvin tai joihin yksilö edelleen kykenee sairaudestaan huolimatta. Tällöin toivopuhe voi ristiriitaisesti johtaa toivottomuuden lisääntymiseen lisäämällä keskittymistä siihen, mitkä elämän osa-alueet, kehitystehtävät tai taidot ovat sairauden vuoksi heikentyneet tai joiden kuntoutuminen on jäänyt puutteelliseksi. Tulisikin pitää huolta siitä, että toivoa ylläpidetään ja tuetaan jo olemassa olevan positiivisen näkökulmasta oire- tai haittakeskeisyyden sijaan. Toipuminen vaikeista mielenterveydenhäiriöistä on pitkäaikainen prosessi, jossa oireiden kliininen parantuminen, toimintakyvyn kohentuminen ja toipuminen ovat rinnakkaisia, polveilevia ja risteäviä käsitteitä, jotka liittyvät, mutta eivät korvaa toisiaan yksilön kuntoutumisprosessissa.

Sankarit ja Mystikot ilmentävät Schrankin ym. (2008) vaihtoehtoista toivon käsitettä. Tulevaisuus näyttää toiveikkaalta ja mahdollisuuksien täyttämältä. Yksilö kokee, että hänellä on kykyjä ja mahdollisuuksia toteuttaa omia toiveitaan haluamallaan tavalla. Sankareiden ja Mystikoiden toiveikkuus on kuitenkin eritasoista; siinä missä Mystikot pyrkivät epätydyttävästä menneisyydestä tai ajankohtaisesta tilanteesta positiivisempaan tulevaisuuteen Sankareiden toiveet keskittyvät ajankoh- taisen tilanteen ja toimijuutensa säilyttämiseen hieman samoin kuin Taistelijoilla.

Taistelijoiden toivo suuntautuu muita kertojia enemmän muutokseen sosiaalisessa ja itsen ulkopuolisessa maailmassa. Mikäli esimerkiksi työelämä suvaitsi enemmän vaihtoehtoja työnteon tavoille, olisi Taistelijoiden mahdollista siirtyä takaisin työmarkkinoille eläköitymisen sijaan. Taistelijoiden vahva luottamus omiin kykyihin ja selviytymiseen kertoo vahvasta kompetenssin kokemuksesta suhteessa omaan toimijuuteensa, jonka toteutumisen esteenä ovat muut ihmiset. Taistelijoiden asema marginaalin ulkopuolisessa tilassa tekee heidän toiveistaan muita ryhmiä ulkoisempia ja sosiaaliseen muutokseen liittyviä. Taistelijan elämä näyttäytyy epätydyttävänä vain siinä määrin missä heidän elämäänsä ulkopuolelta puututaan.

Narratiivinen tutkimus on tärkeää, koska professionaalisen auttamisjärjestelmän kehittyessä erilaisissa sosiaali- ja terveystalouden muutoksissa itse palveluiden käyttäjien ääni voi jäädä kapeaksi. Ammattilaisten tieto ja heidän käyttämänsä termit eivät välttämättä avaudu riittävällä tavalla palveluiden käyttäjille.

Tutkimuksen teon aikana olen käsittänyt, kuinka moninaisilla tavoilla asiakkaana ja kuntoutujina olevat suhtautuvat omaan sairauteensa. Psykiatrisessa hoitojärjestelmässä on vähän keinoja puuttua tai ymmärtää esimerkiksi Taistelijoiden hoitojärjestelmää haastavaa kertomusta, vaikka juuri he ovat haastavimmassa tilanteessa palveluiden saamisen ja riskissä jäädä kuntoutuksen ulkopuolelle. Sairaudentunto ymmärretään usein liian suppeasti ominaisuudeksi, jota henkilöllä joko on tai ei ole, joka kehittyy tai jää kehittymättä, ilman tarkempaa pyrkimystä sen aktiiviseen kehittämiseen. Ehkä ymmärtävämpi asenne ja laajempi ymmärrys sairaudentunnosta suhteessa poikkeaviin kertomuksiin toisi väylän, jonka myötä tukea ja auttaa yksilöitä asettumaan oman kuntoutumisensa ohjaajiksi.

Lähdeluettelo

- Achté, Kalle 1974: Satakolmekymmentä vuotta psykiatria. Lapinlahden sairaala 1841–1971. Otava. Helsinki.
- Aromaa, E. & Wahlbeck, K. 2011: Mielenterveyden ongelmiin liittyvä stigmatutkimus Suomessa. Teoksessa Korkeila, Jyrki & Joutsenniemi, Kaisla & Sailas, Eila & Oksanen, Jorma (toim.): Irti häpeäleistä. Duodecim. Helsinki, 73–85.
- Bakhtin, M. 1986: Speech genres and other late essays. University of Texas Press. Austin, Tex.
- Beck, A. T. & Warman, D. M. 2004: Cognitive insight: theory and assessment. *Insight and psychosis: Awareness of illness in schizophrenia and related disorders*, 2, 79–87.
- Bell, M. & Bryson, G. 2001: Work Rehabilitation in Schizophrenia; Does Cognitive impairment Limit improvement? *Schizophrenia Bulletin* Vol 27, No 2, 269–279.
- Ben, C. L. & Chio, F. H. & Mak, W. W. & Corrigan, P. W. & Chan, K. K. 2021: Internalization process of stigma of people with mental illness across cultures: A meta-analytic structural equation modeling approach. *Clinical Psychology Review*, 87, 102029.
- Bergen, P. L. & Luckmann, T. 1967: The social construction of reality: a treatise in the sociology of knowledge. Doubleday. New York.
- Blumer, H. 1986: Symbolic interactionism: Perspective and method. University of California Press. Berkeley, Los Angeles, London.
- Bruner, J. 1987: Life as narrative. *Social research*, 11–32.
- Bruner, J. 1991: The narrative construction of reality. *Critical inquiry*, 18(1), 1–21.
- Bruner, J. & Kalmar, D. A. 1998: Narrative and metanarrative in the construction of self. *Self-awareness: Its nature and development*, 308–331.
- Bury, M., 2001: Illness narratives: fact or fiction? *Sociology of Health & Illness*, 23(3), 263–285.
- Burr V. 2004: Sosiaalipsykologisia ihmiskäsityksiä. Vastapaino. Tampere.
- Bustillo, J. R. & Lauriello, J. & Horan, W. P. & Keith, S. J. 2001: The psychosocial treatment of schizophrenia: an update. *American Journal of Psychiatry*, 158(2), 163–175.
- Campbell, Joseph 1996. Sankarin tuhannet kasvot. (suom.) Hannes Virrankoski. Sankarin Tuhannet Kasvot. Otava, 1996.

Campbell, K. & Bond, G. R. & Drake, R. E. 2009: Who benefits from supported employment: a meta-analytic study. *Schizophrenia bulletin*, 37(2), 370–380.

Conneely, M., McNamee, P., Gupta, V., Richardson, J., Priebe, S., Jones, J.M. and Giacco, D., 2021. Understanding identity changes in psychosis: a systematic review and narrative synthesis. *Schizophrenia Bulletin*, 47(2), 309–322.

Corrigan PW, Watson AC, Gracia G, Slopen N, Rasinski K, Hall LL. 2005: "Newspaper stories as measures of structural stigma". *Psychiatric services* 56.5 (2005), 551–556.

Corrigan, P. W. 2018: Defining the stereotypes of health conditions: Methodological and practical considerations. *Stigma and Health*, 3(2), 131.

Covington, M. A. & He, C. & Brown, C. & Naçi, L. & McClain, J. T. & Fjordbak, B. S., & Brown, J. 2005: Schizophrenia and the structure of language: the linguist's view. *Schizophrenia research*, 77(1), 85–98.

Cowan, H.R., Mittal, V.A. and McAdams, D.P., 2021: Narrative identity in the psychosis spectrum: a systematic review and developmental model. *Clinical psychology review*, 88

Crowther, Ruth & Marshall, Max & Bond, Gary & Huxley, Peter 2001a: Helping people with severe mental illness to obtain work: systematic review. *British Medical Journal* Vol. 322 27 January 2001.

Crowther, R. & Marshall, M. & Bond, G.R. & Huxley, P. 2001b: Vocational rehabilitation for people with severe mental illness. *Cochrane database of systematic reviews*, (2.).

Deegan, P. E. 1988: Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial rehabilitation journal*, 11(4), 11.

Denhov, A. & Topor, A. 2012: The components of helping relationships with professionals in psychiatry: Users' perspective. *International Journal of Social Psychiatry*, 58(4), 417–424.

Eronen T. 2012: Lastenkoti osana elämäntarinaa: narratiivinen tutkimus lastenkodissa asuneiden kertomuksista. Tampereen yliopisto. Tampere.

Eskola, Jarkko 1983: Psykiatrinen terveydenhuolto lainsäädännön ja julkisen toiminnan kehitys. Teoksessa Achté, Kalle & Suominen, Jaakko & Tamminen, Tapani (toim.): Seitsemän vuosikymmentä suomalaista psykiatria. Suomen Psykiatriyhdistys ry. Helsinki.

Eskola, Jarkko & Leiman, Pentti 1983: Ehkäisevä mielenterveystyö. Teoksessa Achté, Kalle & Suominen, Jarkko & Tamminen, Tapani (toim.): Seitsemän vuosikymmentä suomalaista psykiatria. Suomen Psykiatriyhdistys ry. Helsinki, 285–289.

Espinosa, R. & Valiente, C. & Rigabert, A. & Song, H. 2016: Recovery style and stigma in psychosis: the healing power of integrating. *Cognitive neuropsychiatry*, 21(2), 146–155.

- Falk, H., Kurki, M., Rissanen, P., Kankaanpää, S., & Sinkkonen, N. 2013: Kuntoutujasta toimijaksi-kokemus asiantuntijuudeksi. Työpäpaperi 39/2013. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Helsinki.
- Foucault M. 2005: Tiedon arkeologia. Vastapaino. Tampere.
- Frank, A. W. 1995: The wounded storyteller: body, illness, and ethics. University of Chicago Press. Chicago Ill.
- Freud, S 1919: "The "Uncanny"", The Complete Psychological Works, Vol. XVII London: Hogarth Press 1955 & Edns., 217–56.
- Geels, A. & Wikström, O 2009. *Uskonnollinen Ihminen: Jobdatus uskontopsykologiaan*. Helsinki: Kirjapaja.
- Gergen, K. J. 1973: Social psychology as history. *Journal of personality and social psychology*, 26(2), 309.
- Gergen, K. J & Gergen, M. 1988: Narrative and the self as relationship. *Advances in experimental social psychology*, 21, 17–56.
- Goffman, E. 1997: Minuuden riistäjät: Tutkielma totaalisista laitoksista. 2. p., näköisp. Riihimäki: Mielenterveyden keskusliitto.
- Gould, R. & Härkäpää, K. & Järvikoski, A. 2008: Mielenterveysongelmat ja oikea-aikainen reagointi työeläkekuntoutuksen haasteina. *Kuntoutus* 2008 (1), 39–53.
- Granello, D. H. & Pauley, P. S. 2000: Television viewing habits and their relationship to tolerance toward people with mental illness. *Journal of Mental Health Counseling* 22(2), 162–175.
- Granfelt, R. 1998: Kertomuksia naisten kodittomuudesta. SKS: Helsinki.
- Hacking, I. 2009: Mitä sosiaalinen konstruktionismi on? Vastapaino. Tampere.
- Harjajarvi, M. & Pirkola, S. & Wahlbeck, K. 2006: Aikuisten mielenterveyspalvelut muutoksessa: Merttu-tutkimuksen palvelukatsaus. Stakes: Suomen kuntaliitto. Helsinki.
- Heberlein, Ann 2010: En tahdo kuolla, en vain jaksaa elää. Atena. Jyväskylä.
- Heinimaa, M. 2008: The grammar of psychosis. Turun yliopisto. Turku.
- Heikinheimo, S. & Tuisku, K. 2014: Kuntoutustulokset ja työhön paluu psykiatrisen työkykyarvion jälkeen [Rehabilitation outcomes and return to work after psychiatric examination of work ability]. *Duodecim* 130(3), 258–64.
- Heiskanen, T. & Heiskanen T. 1997: Kun siivet kantavat: Suomen Mielenterveysseuran satavuotisjuhlavuoden kirjoituskilpailu. Suomen Mielenterveysseura: SMS-julkaisut. Helsinki.

Hellsten, K. 1993: Vaivashoidosta hyvinvointivaltion kriisiin. Hyvinvointivaltiokehitys ja sosiaaliturvajärjestelmän muotoutuminen Suomessa. Helsingin yliopisto – sosiaalipolitiikan laitos, Tutkimuksia 2/1993. Helsinki.

Helen, I. 2011: Reformin pirstaleet: mielenterveyspolitiikka hyvinvointivaltion jälkeen. Vastapaino. Tampere.

Helne, T. 2002: Sisällä, reunalla, ulkona. Kohti relationaalista syrjäytymisen tarkastelua. Teoksessa Juhila, Kirsi & Forsberg, Hannele & Roivainen, Irene (toim.): Marginaalit ja sosiaalityö. Sophi. Jyväskylän yliopisto, 20–43.

Hill, C. & Burrows, G. 2017: New voices: The usefulness of a narrative approach to social work research. *Qualitative Social Work* 16(2), 273–288.

Holma, Juha & Aaltonen, Jukka 1995: The self-narrative and acute psychosis. *Contemporary Family Therapy* 17, 307–316. 10.1007/BF02252668.

Holma, J., 1999a: Psykoosi on kertomuksen etsimistä kokemuksille. *Psykologia: tiedepoliittinen aikakauslehti*, 34(4), 251–254.

Holma, J.M., 1999b: The search for a narrative: investigating acute psychosis and the need-adapted treatment model from the narrative viewpoint, University of Jyväskylä.

Holma, J. and Aaltonen, J., 1998a: The experience of time in acute psychosis and schizophrenia. *Contemporary Family Therapy*, 20(3), 265–276.

Holma, J. and Aaltonen, J., 1998b: Narrative understanding in acute psychosis. *Contemporary Family Therapy*, 20(3), 253–263.

Holma, J. and Aaltonen, J., 1997: The sense of agency and the search for a narrative in acute psychosis. *Contemporary Family Therapy*, 19(4), 463–477.

Hokkanen, L., Nikupeteri, A. & Laitinen, M., 2017: Kokemusasiantuntijuus järjestöllisenä vaikuttamisena *Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi: Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveyspalveluissa*. Pohjola, A., Kairala, M., Lyly, H. & Niskala, A. (toim.). Vastapaino. Tampere, 265–285.

Honkonen, T., Virtanen, M., Ahola, K., Kivimäki, M., Pirkola, S., Isometsä, E., & Lönnqvist, J. 2007: Employment status, mental disorders and service use in the working age population. *Scandinavian journal of work, environment & health*, 33(1), 29–36.

Hyväri, S. 2011: Kamppailu stigmaa ja syrjäytymistä vastaan – kaksi potilastarinaa. Teoksessa Helen, I. (toim.): Reformin pirstaleet – Mielenterveyspolitiikka hyvinvointivaltion jälkeen. Vastapaino. Tampere, 231–258.

Hyväri, S. & Salo, M. 2009: Elämäntarinoista kokemustutkimukseen. Mielenterveyden keskusliitto. Helsinki.

- Hyvärinen, M. 2004: Eletty ja kerrottu kertomus. *Sosiologia* 41(4), 297–309.
- Hyvönen, J. 2008: Suomen psykiatrinen hoitojärjestelmä 1990-luvulla historian jatkumon näkökulmasta. Väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja D. Lääketiede 440. Kopijyvä. Kuopio.
- Hänninen, V. 1999: Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Tampere University Press. Tampere.
- Immonen, Tuula & Kiikkala, Irma & Ahonen, Juha 2003: Mielekäs Elämä! -ohjelman loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2003:8. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.
- Janssen, I. & Krabbendam, L. & Bak, M. & Hanssen, M. & Vollebergh, W. & de Graaf, R. & van Os, J. 2004: Childhood abuse as a risk factor for psychotic experiences. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 109(1), 38–45.
- Jirek, S. L. 2017: Narrative reconstruction and post-traumatic growth among trauma survivors: The importance of narrative in social work research and practice. *Qualitative Social Work*, 16(2), 166–188.
- Jokinen, A & Juhila, K & Suoninen, E 2012: Kategoriat, kulttuuri & moraali: johdatus kategorianalyysiin. Vastapaino. Tampere.
- Jones, N. & Shatnell, M. & Kelly, T. & Brown, R. & Robinson, L. & Renfo, R. & Harris, B. & Luhrmann, T. M. 2016: "Did I push myself over the edge?": Complications of agency in psychosis onset and development. *Psychosis*, 8(4), 324–335.
- Juhila, K. 2004a: Sosiaalityön vuorovaikutuksen tutkimus. Historiaa ja nykysuuntauksia. *Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti* 12(2), 155–183.
- Juhila, Kirsi 2004b: Talking Back to Stigmatized Identities: Negotiation of Culturally Dominant Categorizations in Interviews with Shelter Residents. *Qualitative Social Work* 3(3), 259–275.
- Juhila, K. 2006: Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina: sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Vastapaino. Tampere.
- Jähi, R. 2004: Työstää, tarinoida, selviytyä: vanhemman psyykkinen sairaus lapsuudenkokemuksena. Tampere University Press. Tampere.
- Jännti, S., 2012: Bringing madness home. The multiple meanings of home in Janet Frame's *Faces in the water*, Bessie Head's *A question of power* and Lauren Slater's *Prozac diary*. *Jyväskylä studies in humanities*, 181. University of Jyväskylä. Jyväskylä.
- Järvi, U. 2011: Media terveyden lähteillä: Miten sairaus ja terveys rakentuvat 2000-luvun mediassa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Kaila, M 1966: Psykiatrian historia lääketieteen yleiskohityksen ja kulttuurihistorian valossa. WSOY. Helsinki.

- Karjalainen, S. & Launis, V. & Pelkonen, R. & Pietarinen, J. 2002: Tutkijan eettiset valinnat. Gaudeamus. Helsinki.
- Karisalmi, S. & Gould, R. & Virta, L. 2009: Työkyvyttömyyseläkeläiset eri järjestelmissä. Eläketurvakeskus. Helsinki.
- Kauttu, M & Helminen, K 1998: Ajankuvia mielenterveydestä Mielenterveyslehti aikansa tulkkina 1928–1995 Suomen Mielenterveysseura SMS-julkaisut. Helsinki.
- Keskitalo, P. 2000: Vanhempien kommunikaatiohäiriöiden pysyvyys ja yhteys skitsofrenialle altistuneiden adoptiolasten ja heidän verrokkiensa ajatteluun. Oulun yliopisto. Oulu.
- Koivisto, K. 2003: Koettu hallitsematon minuus psykoottisen potilaan hoitotyön lähtökohdaksi. University of Oulu. Oulu.
- Koivisto, M. & Melartin, T. & Lindeman, S. M. 2021: ”If you don’t have a word for something, you may doubt whether it’s even real” – how individuals with borderline personality disorder experience change. *Psychother Res* 2021, 31, 1036–50.
- Koivisto, M. & Melartin, T. & Lindeman, S. M. 2022: Self-invalidation in borderline personality disorder: a content analysis of patients’ verbalizations. *Psychother Res* 2022, 32, 922–35.
- Kokko, S. 2004: Mielenterveystoimiston asiakkaiden ja työntekijöiden käsityksiä hyvästä mielenterveystyöstä: arvoteoreettinen näkökulma mielenterveystyöhön. University of Oulu. Oulu.
- Kotiranta, T. 2008. Aktivoinnin paradoksit. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research*, (335). Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.
- Kraatari, V. & Vähä, E. 1975: Oulun keskusmielisairaala 1925–1975: viisi vuosikymmentä järjestelmällistä mielisairaanhoidoa Oulun ja Lapin lääneissä. Oulun mielisairaanhuoltopiirin kuntainliitto. Oulu.
- Kulmala, A. 2006: Kerrottuja kokemuksia leimatusta identiteetistä ja toiseudesta. Tampere University Press: Tampere.
- Kulmala, A. 2003: Ulkopuolisuuden paikat – Metaforat kokemusten kerronnan välinein omaelämäkerrallisissa kirjoituksissa. *Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti* 11(4), 319–333.
- Laing R. D. 1971: Pirstoutunut minuus. Weilin+Göös. Helsinki.
- Laitila, M. 2010: Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä: fenomenografinen lähestymistapa. Itä-Suomen yliopisto. Kuopio.
- Laitinen, M., & Uusitalo, T. 2007. Sensitiivisen haastattelututkimuksen eettiset haasteet. *Janus*, 15(4), 316–332.

- Lampinen, P., 2009: Putoavatko vammaiset ja pitkäaikaissairaat työmarkkinoiden lisksi myös välityömarkkinoilta? Työpoliittinen aikakauskirja, 52(4), 5–14.
- Lantta, T., Anttila, M., Varpula, J. and Välimäki, M., 2021: Facilitators for improvement of psychiatric services and barriers in implementing changes: From the perspective of Finnish patients and *family members*. *International Journal of Mental Health Nursing*, 30 (2), 506–523.
- Larsen, J. A. 2007: Understanding a complex intervention: Person-centred ethnography in early psychosis. *Journal of Mental Health* 16(3), 333–345.
- Leamy M, Bird V, Boutillier CL, Williams J, Slade M. 2011: Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *British Journal of Psychiatry* 199(6), 445–452.
- Lindfors, O. 2014: Personality functioning and psychotherapy outcome. Helsingin yliopisto. Helsinki.
- Link, B. G. & Phelan, J. C. 2001: Conceptualizing stigma. *Annual review of Sociology* 27(1), 363–385.
- Lysaker, P. H. & Bryson, G. J. & Lancaster, R. S. & Evans, J. D. & Bell, M. D. 2003: Insight in schizophrenia: associations with executive function and coping style. *Schizophrenia research* 59(1), 41–47.
- Lysaker, P. H. & Lancaster, R. S. & Lysaker, J. T. 2003: Narrative transformation as an outcome in the psychotherapy of schizophrenia. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice* 76(3), 285–299.
- Lysaker, P. H. & Davis, L. W. & Eckert, G. J. & Strasburger, A. M. & Hunter, N. L. & Buck, K. D. 2005: Changes in narrative structure and content in schizophrenia in long term individual psychotherapy: A single case study. *Clinical Psychology & Psychotherapy: An International Journal of Theory & Practice* 12(5), 406–416.
- Macnaughton, E. & Sheps, S. & Frankish, J. & Irwin, D. 2015: Understanding the development of narrative insight in early psychosis: A qualitative approach. *Psychosis* 7(4), 291–301.
- Malmivuori, Jorma 1985: Niuvanniemen sairaalan historia 1885–1985. Kuopion yliopisto, Kuopion yliopiston julkaisu. Lääketiede. Tilastot ja selvitykset 1/1985.
- McCarthy-Jones, S. & Marriott, M. & Knowles, R. & Rowse, G. & Thompson, A. R. 2013: What is psychosis? A meta-synthesis of inductive qualitative studies exploring the experience of psychosis. *Psychosis* 5(1), 1–16.
- McGorry, P. D. & McConville, S. B. 1999: Insight in psychosis: an elusive target. *Comprehensive Psychiatry* 40(2), 131–142.
- Mead, G. H. 1910: *What Social Objects Must Psychology Presuppose?* Teoksessa Reck, Andrew (toim.) 1964: *George Herbert Mead: Selected writings*. University of Chicago Press. Chicago/London.

- Mead, G. H. 1912: Mechanism of Social Consciousness. Teoksessa Reck, Andrew (toim.) 1964: George Herbert Mead: Selected writings. University of Chicago Press. Chicago/London.
- Mead, G. H. 1913: The Social Self. Teoksessa Reck, Andrew (toim.) 1964: George Herbert Mead: Selected writings. University of Chicago Press. Chicago/London.
- Mead, G. H. 1914: 1914 Class Lectures on Social Psychology. Teoksessa Miller, David (toim.): The Individual and the Social Self; Unpublished Works of George Herbert Mead. University of Chicago Press. Chicago/London.
- Mead, G. H. 1922: The Behavioristic Account of The Significant Symbol. Teoksessa Reck, Andrew (toim.) 1964: George Herbert Mead: Selected writings. University of Chicago Press. Chicago/London.
- Mead, G.H. 1934: Mind, Self, and Society. Toimittanut C. W. Morris. University of Chicago Press. Chicago/London.
- Miettinen R, Romakkaniemi M, Laitinen M. 2017: Historialliset painolastit asiakkaiden aseman haastajina. Teoksessa: Pohjola A, Kairala M, Lyly H, Niskala A (toim.). Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi: Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveyspalveluissa. Vastapaino. Tampere, 15–37.
- Miettunen, J., Lauronen, E., Veijola, J., Koponen, H., Saarento, O., & Isohanni, M. 2006: Patterns of psychiatric hospitalizations in schizophrenic psychoses within the Northern Finland 1966 Birth Cohort. *Nordic Journal of Psychiatry*, 60(4), 286–293.
- Moilanen, K. 2011: Diagnostics and determinants of schizophrenia: the Northern Finland 1966 Birth Cohort Study. Oulun yliopisto. Oulu.
- Moriarty, A. & Jolley, S. & Callanan, M.M. & Garety, P. 2012: Understanding reduced activity in psychosis: the roles of stigma and illness appraisals. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology* 47(10), 1685–1693.
- Mielenterveyden keskusliitto 2013: Mielenterveysbarometri. <https://www.mtkl.fi/toimintamme/julkaisut/mielenterveysbarometri/> (viitattu 5.10.2019)
- Mielenterveyden keskusliitto 2015: Mielenterveysbarometri. <https://www.mtkl.fi/toimintamme/julkaisut/mielenterveysbarometri/> (viitattu 5.10.2019)
- Mielenterveyden keskusliitto 2017: Mielenterveysbarometri. <https://www.mtkl.fi/toimintamme/julkaisut/mielenterveysbarometri/> (viitattu 5.10.2019)
- Nawková, L., Nawka, A., Adámková, T., Rukavina, T. V., Holcnerová, P., Kuzman, M. R., & Raboch, J. 2012: The picture of mental health/illness in the printed media in three central European countries. *Journal of health communication*, 17(1), 22–40.

- Nelson B, Fornito A, Harrison BJ, Yücel M, Sass LA, Yung AR, Thompson A, Wood SJ, Pantelis C, McGorry PD 2009: A disturbed sense of self in the psychosis prodrome: Linking phenomenology and neurobiology. *Neuroscience and biobehavioral reviews* 33(6), 807–17.
- Nordling, E. 2018: Mitä toipumisorientaatio tarkoittaa mielenterveystyössä. *Duodecim*, 134(15), 1476–1483.
- Novitz, D. 1997: Art, narrative, and human nature. Teoksessa L. P. Hinchman & S. Hinchman (toim.) *Memory, identity, community: The idea of narrative in the human sciences*, State University of New York Press. New York, 143–160.
- O'Donoghue, B., Lyne, J., Hill, M., O'Rourke, L., Daly, S., Larkin, C., ... & O'Callaghan, E. 2011: Perceptions of involuntary admission and risk of subsequent readmission at one-year follow-up: the influence of insight and recovery style. *Journal of Mental Health*, 20(3), 249–259.
- Ojansuu, I. & Lähteenvuo, M. & Tiihonen, J. & Lehti, M. & Putkonen, H. 2022: Psychosis and the Risk of Stranger Homicides. *Schizophrenia bulletin open*, 3(1), January 2022, sgac021.
- Olofsson, B. & Jacobsson, L. 2001: A plea for respect: involuntarily hospitalized psychiatric patients' narratives about being subjected to coercion. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 8(4), 357–366.
- Parnas, J. & Handest, P. 2003: Phenomenology of anomalous self-experience in early schizophrenia. *Comprehensive psychiatry* 44(2), 121–134.
- Parsons, T. 1985: *On institutions and social evolution: Selected writings*. University of Chicago Press. Chicago.
- Partanen, A. and Partanen, A., 2010: Kansallinen mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009–2015: suunnitelmasta toimeenpanoon vuonna 2009. *Terveysten ja hyvinvoinnin laitos*. Helsinki.
- Pensola, T. & Gould, R. & Polvinen, A. 2010: Ammatit ja työkyvyttömyyseläkkeet: masennukseen, muihin mielenterveyden häiriöihin sekä tuki- ja liikuntaelinten sairauksiin perustuvat eläkkeet. *Sosiaali- ja terveysministeriö*. Helsinki.
- Penn, D. L. & Mueser, K. T. & Tarrier, N. & Gloege, A. & Cather, C. & Serrano, D. & Otto, M. W. 2004: Supportive therapy for schizophrenia: possible mechanisms and implications for adjunctive psychosocial treatments. *Schizophrenia Bulletin* 30(1), 101–112.
- Perreault, Michel & Tardif, H'el'ene & Provencher, H'el'ene & Paquin, Geneviève & Desmarais, Julie & Pawliuk, Nicole 2005: The role of relatives in discharge planning from psychiatric hospitals: The perspective of patients and their relatives. *Psychiatric Quarterly*, Vol. 76, No. 4, Winter 2005, 296–315.
- Perälä J, Suvisaari J, Saarni SI ym. 2007: Lifetime prevalence of psychotic and bipolar I disorders in a general population. *Arch Gen Psychiatry* 2007, 64, 19–28.

- Perälä, J., Saarni, S. I., Ostamo, A., Pirkola, S., Haukka, J., Härkänen, T., & Suvisaari, J. 2008: Geographic variation and sociodemographic characteristics of psychotic disorders in Finland. *Schizophrenia research*, 106(2–3), 337–347.
- Piat, M. & Sabetti, J. & Couture, A. 2008: Do consumers use the word "recovery"? *Psychiatric services (Washington, D.C.)* 59(4), 446–447.
- Piat, M. & Sabetti, J. & Bloom, D. 2009: The importance of medication in consumer definitions of recovery from serious mental illness: a qualitative study. *Issues in mental health nursing* 30(8), 482–490.
- Piat, M. & Sabetti, J. & Bloom, D. 2010: The transformation of mental health services to a recovery-orientated system of care: Canadian decision maker perspectives. *The International journal of social psychiatry* 56(2), 168–177.
- Piat, M. & Lal, S. 2012: Service providers' experiences and perspectives on recovery-oriented mental health system reform. *Psychiatric rehabilitation journal* 35(4), 289–296.
- Pitschel-Walz, G. & Leucht, Stefan & Bäuml, Josef & Kissling, Werner & Engel, Rolf 2001: The Effect of Family Interventions on Relapse and Rehospitalization in Schizophrenia – A Meta-analysis. *Schizophrenia bulletin* 27, 73–92.
- Pohjola, A. 1994: *Elämän valttikortit?: Nuoren aikuisen elämänkulku toimeentulotukea vaativien tilanteiden varjossa*. Lapin yliopisto, Rovaniemi.
- Polkinghorne, D. E., 1995: Narrative configuration in qualitative analysis. *International journal of qualitative studies in education*, 8(1), 5–23.
- Ricoeur, P., 1980: Narrative time. *Critical inquiry*, 7(1), 169–190.
- Ricoeur, Paul 2000: Tulkinnan teoria: Diskurssi ja merkityksen lisä. Suomentanut Heikki Kujansivu. Paradeigma-sarja. Tutkijaliiton julkaisu 98. Tutkijaliitto. Helsinki.
- Ricoeur, Paul 2005: Mimensis, viittaus ja uudelleenahmottuminen. Suom. Antti Kauppinen Teoksessa Tontti, Jarkko (toim.): Tulkinnaasta toiseen: Esseitä hermeneutiikasta. Vastapaino. Tampere, 164–174.
- Raitakari, S. & Juhila, K. 2013: Kuluttajuusdiskurssit ja palveluvalinnat mielenterveyskuntoutuksen asiakaspalaverissa. Teoksessa Laitinen, M. & Niskala, A. (toim.): Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Vastapaino. Tampere, 167–195.
- Riessman, C. K. & Quinney, L. 2005: Narrative in social work a critical review. *Qualitative Social Work* 4(4), 391–412.
- Rissanen, P 2015: Toivoton tapaus? Autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta. Väitöskirja. Helsingin yliopisto Valtiotieteellinen tiedekunta, Kuntoutussäätiön tutkimuksia 88/2015. Helsinki.

- Read, J. & van Os, J. & Morrison, A. P. & Ross, C. A. 2005: Childhood trauma, psychosis and schizophrenia: a literature review with theoretical and clinical implications. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 112(5), 330–350.
- Rodolico, A. & Bighelli, I. & Avanzato, C. & Concerto, C. & Cutrufelli, P. & Mineo, L., ... & Leucht, S. 2022: Family interventions for relapse prevention in schizophrenia: a systematic review and network meta-analysis. *The Lancet Psychiatry* 9(3), 211–221.
- Romakkaniemi, M. 2011: Masennus: tutkimus kuntoutumisen kertomusten rakentumisesta. *Kuntoutus* 34(4), 53–57.
- Roos, J. 1985: Elämäntapaa etsimässä. Tutkijaliitto. Helsinki.
- Roos, J. 1988: Elämäntavasta elämäkertaan. Tutkijaliitto. Helsinki.
- Rosenstock, I. M. & Strecher, V. J. & Becker, M. H. 1988: Social learning theory and the health belief model. *Health education quarterly* 15(2), 175–183.
- Ruisniemi, A. 2006: Minäkuvan muutos päihderiippuvuudesta toipumisessa. Tutkimus yhteisöllisestä päihdekuntoutuksesta. *Acta universitatis Tamperensis* 1105, Tampere University Press. Tampere.
- Ryan, M. 2006: *Avatars of story*. University of Minnesota Press. Minneapolis.
- Rybakowski JK. 2019: 120th Anniversary of the Kraepelinian Dichotomy of Psychiatric Disorders. *Curr Psychiatry Rep.* 2019 Jul 1, 21(8), 65.
- Rüsch, N. & Corrigan, P. W. 2002: Motivational interviewing to improve insight and treatment adherence in schizophrenia. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 26(1), 23.
- Saari, P. 2013: Työhön paluuseen liittyvät haasteet ja ratkaisukeinot pitkältä sairauslomalta. *Kuntoutus* 2013(1), 32–8.
- Sailas E, Selkama S, Joffe G. 2007: Työ tekijäänsä kiittää --tuettu työllistyminen osana skitsofreniapotilaiden kuntoutumista. *Duodecim* 123(17), 2083–90.
- Salo, J & Taipale, I 1991 (toim): Mielisairaalan sosiaalinen asema. Uudenmaan mielisairaanhoidopiiriin julkaisu 7/1990. Gummerus. Jyväskylä.
- Salo, M 1996: Sietämisestä solidaarisuuteen. Mielisairaalan reformit Italiassa ja Suomessa. Vastapaino. Tampere.
- Salo, M & Hyväri S. 2012: Kokemalla kohdattu, tutkimalla tulkittu: psykiatrinen osastohoito ja asunnottomien tukipalvelut kokemusrvioinnin kohteina. Mielenterveyden keskusliitto. Helsinki.
- Salo, M. & Kallinen, M. 2007: Yhteisasumisesta yhteiskuntaan? Mielenterveyskuntoutujien asumispalveluiden tila ja tulevaisuus. Mielenterveyden keskusliitto. Helsinki.

- Salokangas RKR, Stengård E, Honkonen T, Koivisto A-M, Saarinen S. 2000: Sairaalaista yhteiskuntaan. Seurantatutkimus sairaalasta kotiuttamisen vaikutuksista skitsofreniapotilaan elämään ja hoitotilanteeseen. Raportteja 248. STAKES. Helsinki.
- Salokangas RKR, Heinimaa M, Svirskis T 2007: Psykoosille altis potilas. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 91, 2007. Kela. Helsinki.
- Salonen, T. 2004: Tieteenfilosofia. 3. p. Lapin yliopisto. Rovaniemi.
- Satka, M. Julkunen I, Kääriäinen A, Poikela R, Yliruka R., Muurinen H. (toim.) 2016: Käytätötutkimuksen taito. Heikki Waris -instituutti ja Mathilda Wrede -institutet. Helsinki.
- Schrank, B. & Stanghellini, G. & Slade, M. 2008: Hope in psychiatry: a review of the literature. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 118(6), 421–433.
- Schön, U. K. & Denhov, A. & Topor, A. 2009: Social relationships as a decisive factor in recovering from severe mental illness. *International Journal of Social Psychiatry* 55(4), 336–347.
- Spilka, M. J. & Goghari, V. M. 2017: Similar patterns of brain activation abnormalities during emotional and non-emotional judgments of faces in a schizophrenia family study. *Neuropsychologia* 96, 164–174.
- Stenij, Pekka 1982: Näkemyksiä psyyken sairauksien etiologisista tekijöistä vuosisadan alkupuolella. Teoksessa Niskanen, Pekka & Mäkelä, Rauno & Achte, Kalle (toim.) 1982: *Psykiatria tänään: Professori Erik Anttisen kuusikymmenvuotisjuhlapäivän johdosta toimitettu kirja*. Societas Pro Psychiatria Fennica Gummerus. Jyväskylä, 248–255.
- Stilo, S. A. & Murray, R. M. 2019: Non-Genetic Factors in Schizophrenia. *Curr Psychiatry Rep.* 2019 Sep 14;21(10):100. doi: 10.1007/s11920-019-1091-3. PMID: 31522306; PMCID: PMC6745031.
- Stout, P. A. & Villegas, J. & Jennings, N. A. 2004: Images of mental illness in the media: identifying gaps in the research. *Schizophrenia bulletin* 30(3), 543–561.
- Tait, L. & Birchwood, M. & Trower, P. 2003: Predicting engagement with services for psychosis: insight, symptoms and recovery style. *The British Journal of Psychiatry* 182(2), 123–128.
- Tait, L. & Birchwood, M. 2004: Adapting to the challenge of psychosis: personal resilience and the use of sealing-over (avoidant) coping strategies. *The British Journal of Psychiatry* 185(5), 410–415.
- Tew, Jerry & Ramon, Shula & Slade, Mike & Bird, Viktoria & Melton, Jane & Le Boutillier, Clair 2012: Social Factors and Recovery from Mental Health Difficulties: A Review of the Evidence *British Journal of Social Work* (2012) 42, 443–460.
- THL 2024: Psykoosien hoidon laaturekisteri. <https://repo.thl.fi/sites/laaturekisterit/psykoosinhoidonrekisteri/index.html>
- Thompson, K. N. & McGorry, P. D. & Harrigan, S. M. 2003: Recovery style and outcome in first-episode psychosis. *Schizophrenia research* 62(1–2), 31–36.

Thornhill, H. & Clare, L. & May, R. 2004: Escape, enlightenment and endurance: Narratives of recovery from psychosis. *Anthropology & Medicine* 11(2), 181–199.

Thornicroft G, Brohan E, Rose D, Sartorius N, Leese M 2009; INDIGO Study Group. Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Lancet*. 2009 Jan 31;373 (9661), 408–15.

Tranulis, C. S. & Freudenreich, O. & Park, L. 2009: Narrative insight: rethinking insight in psychosis. *International Journal of Culture and Mental Health* 2(1), 16–28.

Tontti, J. 2005: Olemisen haaste – 1900-luvun hermeneutiikkaa. Teoksessa Tontti, Jarkko (toim.): *Tulkinnasta toiseen. Esseitä hermeneutiikasta*. Vastapaino. Tampere, 50–81.

Torkkola, S. 2008: *Sairas juttu -Tutkimus terveystoimittajien teoriasta ja sanomalehden sairaalasta*. Tampere: Tampereen yliopisto

Tuomisto, N. & Ekqvist, E. & Raitakari, S. 2022: Toipumisorientaation merkityksellistyminen toivon diskursseina psykkinestisesti sairastuneiden nuorten haastattelupuheessa. *Janus* 30(2), 107–123.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023: Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan HTK-ohje 2023. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisu 2/2023.

Törrönen, Sinikka 1978: 50 vuotta työtä mielenterveyden hyväksi: 1928–1978. *Mielisairaanhuoltopiirien Liitto*. Papinsalmi.

Ukkonen, T., 2007: Toivo paranemisesta: nuoren naisen päihdetarinan rakentuminen haastattelussa. *Elore*, 14(1), 1–20.

Valkonen J. 2007: *Psykoterapia, masennus ja sisäinen tarina. Kuntoutussäätiön tutkimuksia*, 77 Kuntoutussäätiö, Helsinki.

Van Eck, R. M. & Burger, T. J. & Vellinga, A. & Schirmbeck, F. & de Haan, L. 2018: The relationship between clinical and personal recovery in patients with schizophrenia spectrum disorders: a systematic review and meta-analysis. *Schizophrenia Bulletin* 44(3), 631–642.

Vattimo, Gianni 1999: *Tulkinnan etiikka*. Tutkijaliitto. Helsinki.

Viertö, S. 2011: *Functional limitations and quality of life in schizophrenia and other psychotic disorders*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki.

Viertö, Satu & Perälä, Jonna & Saarni, Samuli I. & Partti, Krista & Saarni, Suoma & Suokas, Jaana & Tuulio-Henriksson, Annamari & Lönnqvist, Jouko & Suvisaari Jaana 2012: Psykoosisairauksiin liittyvä fyysinen sairastavuus ja toimintakyvyn rajoitukset. *Suomen Lääkärilehti* 10/2012.

Wahlbeck, K. & Aromaa, E. 2011: Research on stigma related to mental disorders in Finland: a systematic literature review. *Psychiatria Fennica* 42, 87–110.

- Wahlbeck, K. & Forsén, T. & Osmond, C. & Barker, D. J. & Eriksson, J. G. 2001: Association of schizophrenia with low maternal body mass index, small size at birth, and thinness during childhood. *Archives of general psychiatry* 58(1), 48–52.
- Walsh, E. & Fahy, T. 2002: Violence in society: Contribution of mental illness is low. *BMJ: British Medical Journal* 2002;325(7363), 507–508.
- Warner, R. 2010: Does the scientific evidence support the recovery model? *The Psychiatrist* 34(1), 3–5.
- Weizmann-Henelius, G. 2004: Violent female perpetrators in Finland: Personality and life events. *Vanha Vaasa Hospital. Vaasa.*
- Wilson, C. & Nairn, R. & Coverdale, J. & Panapa, A. 1999: Mental illness depictions in prime-time drama: identifying the discursive resources. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 33(2), 232–239.
- Wood, L. & Byrne, R. & Varese, F. & Morrison, A. P. 2016: Psychosocial interventions for internalised stigma in people with a schizophrenia-spectrum diagnosis: A systematic narrative synthesis and meta-analysis. *Schizophrenia Research* 176(2–3), 291–303.
- World Health Organization 2004: ICD-10: international statistical classification of diseases and related health problems: tenth revision, 2. p. World Health Organization.
- Wren, B. 2012: Researching the moral dimension of first-person narratives. *Qualitative Research in Psychology* 9(1), 47–61.
- Wright, E. R., Gronfein, W. P., & Owens, T. J. 2000: Deinstitutionalization, social rejection, and the self-esteem of former mental patients. *Journal of health and social behavior*, 68–90.
- Young, J. 1999: *The exclusive society: Social exclusion, crime and difference in late modernity.* Sage. London.