



Parisuhde ja parisuhdeviestintä muistisairaiden ihmisten ja puolisoiden haastattelupuheessa

Saila Poutiainen¹, Sinikka Kytö², Ira Virtanen³, Seija Pekkala⁴

¹Humanistinen tiedekunta, Helsingin yliopisto

²Yhdenvvertaisuus ja osallisuus -yksikkö, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos

³Informaatioteknologian ja viestinnän tiedekunta, Tampereen yliopisto / Väestöliitto

⁴Psykologian ja logopedian osasto, Helsingin yliopisto

Parisuhde on ihmisten välisessä viestinnässä rakentuva suhde, jossa toimimista ohjaavat muun muassa kulttuuriset käsitykset. Parisuhteen on yleisesti todettu vaikuttavan yksilön hyvinvointiin myönteisesti. Yksilön kognitiivisia ja viestinnällisiä kykyjä heikentävään muistisairauteen sairastuminen kuitenkin muuttaa parisuhdetta, sen luonnetta ja viestintää. Parisuhdeviestinnän ja suhteen kulttuurinen tarkastelu on tähänastisissa muistisairaiden ihmisten ja heidän puolisoitensa tutkimuksissa jäänyt vähäiseksi. Tämän tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa ymmärrystä muistisairaahan ihmisen ja puolison välisestä suhteesta ja parisuhdeviestinnästä. Aineisto koostui 13 tutkimus- ja mediahaastattelusta. Teemoittelun avulla haastattelupuheesta tunnistettiin merkityksiä parisuhteille, joissa toinen osapuoli sairastaa muistisairautta. Artikkelissa kuvataan yhteisyyden, velvollisuuden, erillisyyden, pärjäämisen, läheisyyden ja persoonallisuuden teemojen avulla parisuhteen luonnetta ja viestinnän merkitystä suhteelle. Teemat kiinnittyvät kolmeen interpersonaaliseen ideologiaan: individualismiin, romanttisuuteen ja sitoutumiseen. Tunnistettuja teemoja ja ideologioita peilataan aiempaan muistisairautta koskevaan sosiokulttuuriseen tutkimukseen.

Johdanto

Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (2018) arvon mukaan Suomessa elää tällä hetkellä yli 190 000 muistisairasta ihmistä¹, ja vuosittain muistisairauteen sairastuu noin 14 500 henkilöä. Suurin osa sairastuneista on ikääntyneitä. Muisti on merkittävässä roolissa niin yksilöiden kielellisessä prosessoinnissa kuin ihmisten

välisissä vuorovaikutustilanteissakin (Bayles, McCullough & Tomoeda 2018). Etenkin työmuistin heikentyminen johtaa mieleen painamisen ja palauttamisen ongelmiin sekä muihin tiedonkäsittelyn haasteisiin, joiden vuoksi viestien tuottaminen ja ymmärtäminen vaikeutuvat.

Muistin ja heikentyneiden kielellisten kykyjen lisäksi muu kognitiivinen heikkenemi-

nen aiheuttaa haasteita vuorovaikutustilanteissa, jolloin muistisairas ihminen ei välttämättä kykene esimerkiksi tunnistamaan aistiärsykeitä tai keskittymään tilanteessa (Bayles ym. 2018; Bourgeois & Hickey 2009). Tällä on vaikutuksensa vuorovaikutuksen ja ihmissuhteiden luonteeseen ja laatuun. Voidaankin ajatella, että viestinnällisten kykyjen muuttuessa myös ihmissuhde ja sen luonne muuttuvat (Solomon, Weber & Steuber 2010). Esimerkiksi parisuhteessa, joka on yksi tärkeimmistä ihmissuhteitamme, muistisairaus voi vaikuttaa parisuhdetta ylläpitävään viestintään kuten tunteiden ja läheisyyden ilmaisuun, syvällisten ja itsestä kertomista (*self-disclosure*) sisältävien keskusteluiden määrään ja laatuun ja parisuhteen ainutlaatuisiin viestintärituaaleihin (esim. hyvänyöntoivotukset tai huomionosoitukset). Vaikka muistisairautta sairastavan ihmisen parisuhdetta on tutkittu aiemminkin (esim. Kirsi 2004, Molyneaux, Butchard, Simpson & Murray 2012), on nimenomaan parisuhteen viestinnän tarkastelu jäänyt toistaiseksi sivuosaan.

Tässä tutkimuksessa pyrimme ymmärtämään, millaisia merkityksiä muistisairaana ihmisen ja puolison väliselle parisuhteelle ja parisuhdeviestinnälle annetaan siitä puhuttaessa? Tutkimustehtävämme on löytää ja nimetä media- ja tutkimushaastattelupuheesta merkitykselliset teemat (Tuomi & Sarajärvi 2018) analysoimalla sekä keskustelun aiheita että kielellisiä valintoja. Täydennämme analyysiamme tunnistamalla teemojen taustalla erottuvia interpersonaalisia ideologioita (Fitch 1998). Tutkimuksessa käytämme laadullista sisällönanalyysiä diskursiivisella otteella.

Esittelemme seuraavaksi keskeistä parisuhdeviestinnän tutkimusta ja käsitteellistämme parisuhteen ja viestinnän välistä suhdetta. Kuvaamme tutkimuksen laadullisen ja interpersonaalisen viestinnän näkökulman sekä saadut tulokset tutkimus- ja mediahaastattelujen teemoista. Lopuksi pohdimme teemojen taustalla vaikuttavia interpersonaalisia ideologioita ja esitämme johtopäätöksemme.

Muistisairaudet, parisuhde ja viestintä

Läketieteellisen muistisairauksien tutkimuksen rinnalle nousi vasta 1990-luvulla näkökulmat, jotka tarkastelevat muistisairauksien kokonaisvaltaista vaikutusta ihmisen psyykkiseen ja sosiaaliseen elämään (ks. Kitwood 1997; Molyneaux ym. 2012) – näihin lukeutuu myös viestinnän ja vuorovaikutuksen tutkimus. Viestintätilanteissa, joissa toinen osapuoli sairastaa muistisairautta, tyypillisiä viestinnällisiä haasteita ovat ilmausten ja asioiden toistaminen, muistisairaana ihmisen vaikeus löytää sanoja, vuorovaikutuksesta vetäytyminen ja viestien ymmärtämättä jääminen (Bayles ym. 2018; Brewer 2005; Lindholm 2012; Orange 1995; Pekkala ym. 2013; Williams 2011). Viestinnälliset haasteet saattavat aiheuttaa turhautumista vuorovaikutustilanteen molemmissa osapuolissa. Tilanteen onnistumiseksi muistisairaana ihmisen viestintäkumppanin on mukautettava viestintäänsä (Bayles ym. 2018; Brewer 2005; Lindholm 2012; Orange 1995; Savundranayagam & Orange 2014; Williams 2011). Esimerkiksi Orangen (1995) mukaan viestintää helpottavina keinoina toimivat turhautumisen välttäminen, kärsivällisyys sekä pidättäytyminen jatkuvasti toisen virheiden osoittamisesta tai korjaamisesta. Muita strategioita ovat esimerkiksi puheen ja käytetyn kielen yksinkertaistaminen, toisto, kyllä tai ei -kysymysten esittäminen muistisairaalle ihmiselle sekä muistisairaana ihmisen puheenvuoron keskeyttämisen välttäminen (ks. esim. Bayles ym., 2018; Savundranayagam & Orange 2014; Small ym. 2003).

Viestinnässä ilmenevien haasteiden ohella tarkastelu voi kohdistua viestintäsuhteeseen. Viestinnän tieteenalalla viestintäsuhteita tarkastellaan interpersonaalisen ja erityisesti relationaalisen eli suhdekeskeisen viestinnän tutkimuksessa. Vaikka interpersonaalisen viestinnän tutkimus tarkastelee myös aitoja vuorovaikutustilanteita erilaisissa ihmissuhteissa, suurin osa tutkimuksesta on toistaiseksi tehty kvanti-

tatiivisissa tutkimusasetelmissä, joiden esikuvi-
na on historiallisesti ollut sosiaalipsykologian
ja sosiologian tutkimus. Interpersonaalisen
viestinnän tutkijat Dawn Braithwaite ja Leslie
Baxter (2008) nimittävät edellä kuvattua näkö-
kulmaa post-positivistiseksi, missä ihmissuh-
teiden viestinnän ilmiöitä tarkastellaan muut-
tujina, ilmiöiden yleisyydestä ja ennustettavuus-
tasta tehdään päätelmiä ja testattavia teoret-
tisia konstruktioita muodostetaan (pääasiassa
yhdysohjaajien) tutkittavien käsityksistä ja
kokemuksista. Niin kutsuttujen tulkitsevien
ja kriittisten tutkimusotteiden ja -asetelmien
osuus on huomattavasti vähäisempi (Moore
2017; Baxter & Braithwaite 2008).

Tämä tutkimus on tehty tulkitsevasta nä-
kökulmasta (*interpretive perspective*), jota luon-
nehtii muun muassa jaetun sosiaalisen todelli-
suuden yksityiskohtainen ymmärtäminen kun-
kin tarkastellun yhteisön tai jopa vain yhden
valitun tutkittavan näkökulmasta ja sanoin.
Esimerkki tällaisesta on Baxterin ja hänen
kollegoidensa (2002) tutkimus, jossa muisti-
sairautta tarkasteltiin nimenomaan parisuh-
teen viestinnän kontekstissa. Heidän tutki-
mukseensa osallistuivat pitkäaikaishoidossa
olevien muistisairaiden ihmisten puolisoit, joi-
den haastatteluista tulkittiin relationaalisia eli
parisuhteessa ilmeneviä jännitteitä (*relational
dialectics*). Jännitteillä ei tässä viitata konflik-
teihin, vaan ne ovat kaikkiin ihmissuhteisiin
kuuluvia eräänlaisia toisiinsa liittyneitä vasta-
voimia ja näiden dynaamista ja dialektista vuo-
rovaikutusta (Baxter & Montgomery 1998;
Baxter & Braithwaite 2008; Baxter 2011; ks.
myös Golden 2010). Baxterin ym. (2002) tut-
kimuksessa havaitut relationaaliset jännitteet
on esitetty Taulukossa 1.

Taulukko 1. Relationaaliset jännitteet muistisairai-
den ihmisten parisuhteissa (Baxter ym. 2002).

läsnäolo	↔	poissaolo
varmuus	↔	epävarmuus
avoimuus	↔	sulkeutuneisuus
mennyt	↔	tuleva

Tutkijat tunnistivat haastateltujen naisten
kuvauksissa vuorovaikutuksesta *läsnäolon* ja
poissaolon välisen jännitteisyyden, joka tar-
koitti Baxterin ja muiden (2002) mukaan sitä,
että muistisairaiden ihmisten puolisoit koki-
vat heidän olevan kyllä fyysisesti läsnä, mutta
kognitiivisesti ja emotionaalisesti poissa, jol-
loin puolisoit oli haastavaa määrittellä omaa
suhdeidentiteettiään muuttuneessa vuorovai-
kutustilanteessa: ”olenko kumppanilleni edel-
leen puoliso vai joku muu, ehkä jopa tuntema-
ton?” Muut tutkimuksessa tunnistetut suhdetta
määrittelevät jänniteparit olivat *varmuus-epä-
varmuus* sairaan puolison emotionaalisesta ja
kognitiivisesta läsnäolosta, *avoimuus-sulkeutu-
neisuus* esimerkiksi asioissa, joista vaimot ker-
toivat tai jättivät kertomatta sairaille puolisoit-
leen, sekä parisuhteeseen liittyvää aikakäsitystä
ilmentävä jännitepari *mennyt-tuleva*.

Baxter ja kumppanit (2002) selvittivät tut-
kimuksessaan myös viestinnällisiä strategioita,
joiden avulla vaimot hallitsivat suhteessa olevia
jännitepareja. Esimerkiksi läsnäolon ja poissa-
olon välistä jännitettä he kertoivat hallitsevansa
painottamalla nonverbaalista viestintää, keskit-
tymällä huolellisemmin puolisonsa viestinnän
tulkitsemiseen sekä pyytämällä hoitajilta apua
ja tietoa viestien tulkinnaissa ja välittämisessä.
Lisäksi he kertoivat ottavansa etäisyyttä niin,
että he rajoittivat yhteydenpitoa muistisairaut-
ta sairastavaan ihmiseen.

Relationaalisen viestinnän tutkimuksessa
myös käsitteellistetään viestinnän ja ihmissuh-
teen yhteyttä. Esimerkiksi parisuhde määritte-
lee sitä, millaista viestintää suhteessa on ja toi-
sinpäin, jolloin viestinnän luonne määrittelee
sitä, millainen on ihmisten välisen suhteen
luonne. Kun viestintä ja suhteet nähdään erot-
tamattomina ja toisistaan riippuvaisina, muisti-
sairaan ihmisen ja hänen puolisonsa välinen
parisuhde nousee ontologisesti mielenkiintoi-
seksi suhteeksi. Voidaanko silloin ajatella ole-
van kyse parisuhteesta, jos esimerkiksi suhteen
molemmat osapuoleit eivät kykene tulkitse-
maan tai ilmaisemaan läheisyyttä tai jos toinen
osapuoli ei tunnista puolisoaan tai jos toinen

osapuoli kokee viestivänsä vain kuten hoitaja? Millaista viestinnän tulee olla, että voimme määritellä parisuhteen osapuolten välillä olevan läheinen suhde?

Väitämme, että vastaukset edellisiin ontologisiin kysymyksiin ovat myös kulttuurisia. Puolisoiden välinen viestintä parisuhteissa ei ole irrallaan parisuhdetta ympäröivästä maailmasta. Käsitteitä parisuhteen viestinnästä tuotetaan myös eri instituutioissa, mediassa ja muissa läheisissä suhteissa käydyissä keskusteluissa eli tavoissamme puhua parisuhdeviestinnästä. Ymmärtääksemme sitä, millaista parisuhdeviestintä on tai tulisi olla, interpersonaalisen viestinnän tutkimuksessa tulisi kohdentaa huomio myös kulttuurisiin näkemyksiin tai käsitteisiin. Interpersonaalisen ideologian käsite auttaa jäsentämään niitä kulttuurisia käsitteitä, joita yhteisön jäsenillä on ihmissuhteista (esimerkiksi parisuhteesta), suhteiden olemuksesta, syntymisestä, elinkaaresta, ylläpitämisestä tai päättymisestä.

Interpersonaalinen ideologia liittyy läheisesti viestinnän etnografiseen tutkimukseen, jossa tarkastellaan viestinnän kulttuurisia piirteitä. Fitch (1998) määrittelee interpersonaalisen ideologian niin, että se on puheyhteisössä ihmisyyttä, ihmissuhteita ja viestintää koskevien peruseräiteiden – uskomusten, käsitteiden, arvojen, asenteiden – kokoelma. Puheyhteisön jäsenten käyttäytyminen toisiaan kohtaan ja toisten toiminnan tulkinta ja arviointi kiertyvät näiden peruseräiteiden ympärille. Interpersonaalisen ideologian ei ajatella muodostuvan yhteisön yksimielisistä käsitteistä tai parisuhteen harmoniasta, vaan se voi sisältää myös kilpailevia tai ristiriitaisia käsitteitä. Jokinen ja kollegat (1999) kuvaavat samansuuntaista pyrkimystä ymmärtää diskursioiden tai merkitysten kulttuurista tasoa kulttuuriseksi kehäksi.

Laadullisella tutkimuksella on ansiokkaasti kuvattu muistisairautta ja muistisairaiden ihmisten hoitamista Suomessa. Tapio Kirsin (2004) haastattelu- ja kirjoitusaineistoihin perustuvat tutkimukset ovat käsitelleet ensisijai-

sesti (omais)hoidolle annettuja merkityksiä. Kirsi on tunnistanut aineistostaan esimerkiksi *asiapuhetta*, *perhepuhetta*, *toimijapuhetta* ja *kohdaloituhetta* analysoidessaan (sairastuneiden naisten) miesten kertomuksia ja niissä hoitamiseksi annettuja merkityksiä. Vastaavasti naisten kertomuksista Kirsi tulkitsee *sitoutumispuheen*, *autonomiapuheen* ja *hoitajuuspuheen*. Heimonen (2005) puolestaan tarkasteli muistisairauteen työkäisenä sairastuneita miehiä ja naisia ja heidän puolisoitaan. Sairastuneiden ihmisten kokemukset parisuhteesta ja muistisairaudesta erosivat puolison kokemuksista. Heimonen kuvasi muistisairauden katkaisevan parisuhteen jatkuvuuden menneisyyden, nykyiseen ja tulevaisuuden välillä jo sairauden alkuvaiheessa. Muita suomalaisia ikääntymiseen, muistisairauteen tai parisuhteeseen liittyviä diskurssianalyttisiä tai etnografisia tutkimuksia ovat esimerkiksi Andersonin (2007) väitöstutkimus kotona asuvista vanhoista pariskunnista, Soinnun (2011) analyysi läsnäolon merkityksistä hoivan arjessa, Mikkolan (2009) diskurssianalyttinen tutkimus puolisohoivan arjesta sekä Hatakan (2011) diskurssianalyttinen tutkimus heterosuhteista ja romantiikasta.

Tutkimuksemme täydentää ja päivittää olemassa olevaa tietoa muistisairaiden ihmisten ja heidän puolisoitensa parisuhteesta keskittymällä interpersonaaliseen viestintään. Tutkimusote on laadullinen ja analyysissä tavoittelemme parisuhteeseen liitettyjen kulttuuristen merkitysten paljastamista. Teemme havaintoja kielen käyttämisestä, mutta emme analysoi kielen piirteitä. Tarkastelumme koskee puhetta ja puhetaivoja (*ways of speaking*, esim. Philipsen 1992) parisuhteesta. Puhe suhteesta yhtäältä rakentaa ja merkityksentää pariskunnan sosiaalista todellisuutta ja toisaalta peilaa heidän kokemustaan kulttuurisiin idealeihin parisuhteesta. Vastaamme tutkimuksella seuraaviin kysymyksiin:

Millaista parisuhdetta merkityksellistävää teemoja haastattelupuheessa tuotetaan, kun puhutaan muistisairaana ihmisen ja puolison välisestä parisuhteesta ja parisuhdeviestinnästä?

Millaisia parisuhdetta koskevia interpersonaalisia ideologioita haastattelupuheesta voidaan tunnistaa?

Tutkimuksen toteutus

Aineistoksi kerättyssä haastattelupuheessa on kuvattu 13 pariskunnan tilannetta 13 haastattelussa². Haastatteluihin on osallistunut kaikkiaan 34 suomea äidinkielenään puhuvaa ihmistä. Haastatteluista neljä on kolmen eri tutkijan tutkimustarkoitusta varten vuonna 2012 tekemää teemahaastattelua, joissa keskustelijoina olivat haastattelijat ja parisuhteen terve osapuoli; näissä haastatteluissa ääni on annettu nimenomaan muistisairaiden ihmisten puolisoille. Yhdeksän aineiston haastatteluista on mediassa 2010-luvun alussa julkaistua haastattelua, joissa toimittaja on haastatellut naimisis-

sa olevan pariskunnan molempia osapuolia yhdessä. Huolimatta yhteishaastattelun muodosta mediahaastatteluissa terveet puoliset puhuivat muistisairaita osapuolia enemmän.

Tutkimushaastatteluihin osallistuneet³ olivat 50–80-vuotiaita. Yksi haastateltavista oli työssäkäyvä, muut olivat eläkkeellä. Media-aineistossa muistisairaiden ihmisten ikäjakauma oli 55–66 vuotta ja heidän puolisoitensa 47–76 vuotta. Mediahaastatteluihin osallistuneet olivat nuorempia ja myös sairauden varhaisemmassa vaiheessa, kun taas tutkimushaastatteluihin osallistuneiden puolisoitensa muistisairaus oli pidemmälle edennyt siten, että heidän kohdallaan esimerkiksi pitkäaikaishoitoa oli mietitty vaihtoehtona. Tutkimus- ja mediahaastateltavien parisuhteet olivat kestäneet alle kymmenestä vuodesta useisiin kymmeneen vuosiin. Kaikki pariskunnat asuivat samassa taloudessa.

Taulukko 2. Tutkimuksen aineisto

Haastattelut	Haastatteluiden kesto tai pituus
Tutkimushaastattelut	
TH1 Nainen, avioliitossa	1h 36min
TH2 Nainen, avioliitossa	1h 13min
TH3 Mies, avioliitossa	2h 6min
TH3 Nainen, avioliitossa	1h 7min
Mediahaastattelut (media ja julkaisuvuosi)	
YLE Aamusydamellä 2010: Kun muisti pettää	n. 30 min
YLE Aamusydamellä 2012: Puolison Alzheimerin tauti	n. 30 min
Muisti-lehti 2011: Ei ihmistä voi jättää yksin	2 sivua
Muisti-lehti 2011: Elämänlaatumalli oman elämänsä sankareille	2 sivua
Muisti-lehti 2011: Samaa latua kuin ennenkin	2 sivua
Muisti-lehti 2011: Päivä aina aamusta iltaan	2 sivua
Muisti-lehti 2012: Kallion läpi yhdessä kulkien	3 sivua
ET-lehti 2012: Taas lähtöruudussa	3 sivua
Kotiliesi 2012: ”Pidämme kiinni rakkaudesta”	3 sivua

Keräämiemme haastatteluiden aiheet ja teemat olivat samankaltaisia. Tutkimushaastatteluiden teemoja olivat parisuhteen ja muistisairauden etenemisen ja sen hetkisen tilanteen kuvaus, parisuhteen viestintä ja sen muutokset, pariskunnan arki, haastateltavan jaksaminen ja tuen saaminen. Tv-haastatteluiden teemoja olivat muun muassa pariskunnan arki ja elämä ennen sairautta ja nyt, sairauden aiheuttamat muutokset yhteisessä elämässä ja osapuolten omilla elämässä, molempien osapuolien jaksaminen ja tulevaisuuden suunnitelmat. Lehtijutuissa toistuvat tutkimus- ja televisiohaastatteluiden aiheet. Haastatteluiden teemojen samankaltaisuus on ymmärrettävissä viestinnän kulttuurisuuden näkökulmasta: niin tutkijat kuin toimittajat ovat haastatteluissaan tavoitelleet haastateltavien puhetta arkiedosta, henkilökohtaisista käsityksistä ja kokemuksista.

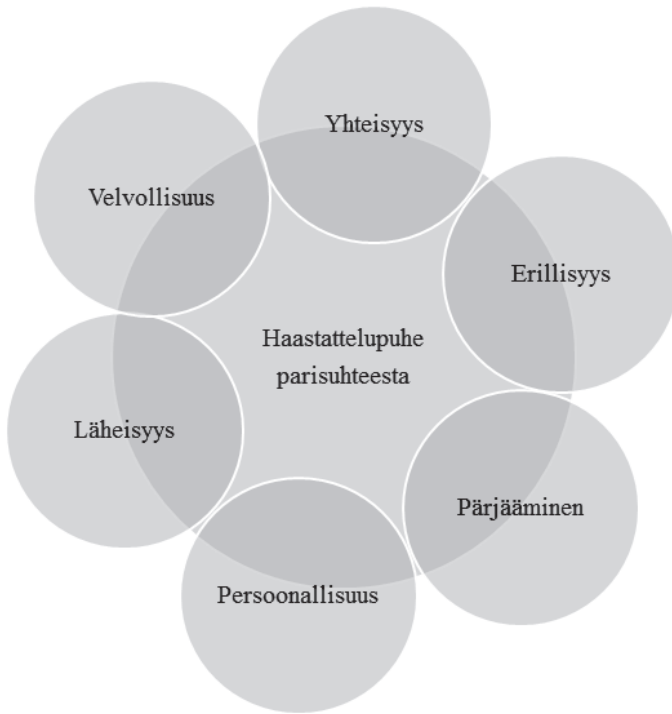
Kielen ja vuorovaikutuksen tutkijoiden Pirkko Nuolijärven ja Liisa Tiittulan (2010) mukaan tutkimushaastattelu ja mediahaastattelu ovat lähtökohdiltaan varsin samanlaisia, sillä ne rakentuvat vuorovaikutuksessa samoilla tavoilla ja niitä on mahdollista analysoida samoilla menetelmillä. Keräämissämme tutkimus- ja televisiohaastatteluissa osallistujat ottivat vuorovaikutuksessa haastattelugenrelle tyypilliset haastattelijan ja haastateltavan roolit. Kaikki tässä tutkimuksessa haastateltavan roolissa olleet henkilöt ovat olleet kokemuksensa puolesta asiantuntijoita, joiden näkökulmasta, ajatuksista ja kokemuksista haastattelijat ovat esittäneet kysymyksiä. On todennäköistä, että haastatteliijoille heidän roolinsa on ollut tutumpi kuin haastateltaville. Kaikissa haastatteluissa haastateltavat ovat vastanneet haastattelijoiden kysymyksiin, jotka ovat ohjanneet haastateltavien huomiota, vastauksia ja jopa sanavalintoja. Emme näe tätä erityisenä ongelmana tai vaarana vaan haastatteluvuorovaikutuksen ominaislaatuna laadullisessa tutkimuksessa. Haastattelijat ja haastateltavat niin media- kuin tutkimushaastatteluissa ovat yhdessä tuottaneet kulttuurisia merkityksiä parisuhdeviestinnälle. Pyrimme huomiomaan haastatte-

luvuorovaikutuksen luonteen esittäessämme tulkintojamme tulosluvussa.

Huolimatta haastatteluvuorovaikutuksen samankaltaisuudesta tutkimus- ja mediahaastattelut olivat kuitenkin puitteiltaan erilaisia viestintätilanteita⁴. Tutkimushaastattelu on tehty haastateltavien kotona ja kahdenvälisissä tilanteissa olivat läsnä vain haastateltava ja haastattelijat. Ensisijaisena tavoitteena oli kuulla tutkittavan omin sanoin kertoma kokemus sekä saada kerättyä tutkimustarkoitukseen soveltuvaa aineistoa. Haastateltavien ja tutkijoiden kohtaaminen oli keskittynyt haastattelutilanteeseen ja tutkijoiden käytettävissä olevasta tallenteesta puuttuu vain alun ja lopun muuttamien minuuttien vapaamuotoisen keskustelun vaiheet.

Media-aineistostamme ei ole pääteltävissä toimittajien ja haastateltavien välisen viestinnän määrä ennen tai jälkeen haastatteluiden tai toimitustyössä tehtyjä valintoja haastatteluiden sisällön näyttämistä (editointi). Lehtitoimittajien tekemien haastatteluiden paikkaan viitataan jutuissa. Televisiohaastattelut on tehty televisiostudioissa. Lehti- ja televisiohaastatteluista ei ilmene, keitä muita haastattelijan ja haastateltavien lisäksi on ollut paikalla. Mediahaastatteluissa on kuitenkin ollut yleisöä ”läsnä”, ja erityisesti tv-haastatteluissa näkökulma haastatteluihin on yleisön, jolloin näemme ja luemme haastatteluista vain sen mitä yleisölle on näytetty ja kerrottu. Mediahaastatteluissa on kyse ollut paitsi osallistujien välisestä keskustelusta, myös keskustelun esittämisestä yleisölle (ks. Nuolijärvi & Tiittula 2010). Sekä haastatteluiden pituudesta, yksityisyydestä että yleisön läsnäolosta johtuen tutkimushaastatteluja voidaan kuvata syvällisemmiksi, henkilökohtaisemmiksi ja enemmän negatiivisia tunteita ja kokemuksia kattaviksi kuin mediahaastatteluja.

Analyysimme kohteena eivät siksi olleet vain haastateltavien kertomat yksityiskohdat tai kokemusten mahdollisimman kattavan moninaisuuden kartoittaminen, vaan olemme tehneet laadullista sisällönanalyysejä aineistoon tal-



Kuvio 1 Teemat muistisairaiden ihmisten parisuhteita ja parisuhdeviestintää käsittelevässä haastattelupuheessa.

lentuneista haastattelijoiden ja haastateltavien nimenomaan yhdessä tuottamasta ymmärryksestä, niin kysyjien kysymyksistä kuin vastaajien vastauksista. Tarkastelemme mitä haastatteluihin osallistuvat osoittavat kokemuksissaan ja käsityksissään merkityksellisinä ja miten he kysymyksissään ja vastauksissaan sanoittavat todellisuutta sellaisista parisuhteista, joissa toinen osapuoli sairastaa muistisairautta.

Konkreettisesti analyysi eteni siten, että ensin aineisto saatettiin kirjalliseen muotoon. Tutkimus- ja tv-haastattelut litteroitiin sanatarkasti. Aineistoa kertyi kaikkiaan 168 litteroitua sivua. Lehtiartikkeleiden tekstiosuuksia aineistossa on 24 sivua (sivumäärä sisältää kuvat). Aineistoon tutustuttiin lukemalla litteroituja haastatteluja ja lehtijuttuja. Aineistoa jäsennettiin etsien parisuhteisiin liitettyjä merkityksiä, joiden nähtiin toistuvan, kuvaavan samankaltaista kokemusta ja näin muodostavan teemoja. Havainnot siis teemoiteltiin (Braun & Clarke 2012; Peterson 2017; Tuomi & Sarajärvi 2018; ks. myös Manning & Kunkel 2014) eli tunnistettiin kuudeksi erilaiseksi teemaksi. Teemat

kiinnittyvät kolmeen interpersonaaliseen ideologiaan (Fitch 1998), ja liitämme näin teemoiteltuun diskursiivisen otteen: tulkitsemme haastatteluissa kuultavia arvoja ja asenteita ihmis-suhteista⁵. Analyysiyksikkömme on diskurssintutkimuksessakin tyypillisesti käytetty ilmaisu (*utterance*), jonka pituus vaihteli aineistossamme yksittäisestä sanasta lauseeseen tai keskustelun pätkään.

Parisuhde haastattelupuheessa

Haastattelupuheessa muistisairaana ihmisen ja hänen puolisonsa välinen parisuhde ja parisuhdeviestintä merkityksellistyivät kuudessa eri teemassa (ks. Kuvio 1), jotka nimesimme seuraavasti:

- 1) yhteisyys
- 2) velvollisuus
- 3) erillisyyys
- 4) pärjääminen
- 5) läheisyys ja
- 6) persoonallisuus.

Kuvaamme ensin teemoja yksityiskohtaisesti, minkä jälkeen tarkastelemme niiden taustalla vaikuttavia ja niitä ympäröiviä interpersonaalisia ideologioita. Kursivoimamme yksittäiset sanat ovat aineistossa esiintyneitä ilmauksia.

Yhteisyys

Haastatteluissa parisuhteen osapuolista puhuttiin yhdessä toimivina, toisistaan riippuvaisina ja yhteisen todellisuuden jakavina. Parisuhteen terveet osapuolet kertoivat myös toiveistaan yhteisyyden säilymiselle, vaikka muistisairauteen sairastunut puoliso jossain vaiheessa asuisikin pitkäaikaishoidossa. Parisuhteessa ilmevä yhteisyyttä kuvattiin erityisesti silloin kun puhuttiin pariskunnan jakamasta arjesta, yhdessä koetusta sairaudesta tai parisuhteisiin liittyvästä avoimuudesta. Yhdessä toimiminen liitettiin haastattelupuheessa jaettuun *normaaliin arkeen*, jota havainnollistivat ilmaisut *säännönmukaisuus*, *kiireettömyys* ja *rutiinit*. Myös vaihtelu ja vastapaino arjen rutiineille liitettiin normaaliin arkeen. Esimerkiksi Muisti-lehden jutussa haastatellun pariskunnan terveen osapuolen lausumasta annettiin seuraava suora lainaus, jossa haastateltava kuvaa yhdessä liikkumista kodin ulkopuolella. Toimittaja tarkentaa kuvausta vielä lavatansseihin ja etelänlomiin:

Esimerkki 1

”Mutta ei me toisaalta ole jouduttu mistään luopumaan eikä jätetty elämättä sairauden vuoksi. Tietysti vähemmän olemme liikkuneet, kun vieraat paikat saattavat sekoittaa ja (AL) väsyä aiempaa herkemmin. Mutta muuten olemme eläneet hyvin samanlaista elämää kuin ennenkin”, (IL) toteaa hymyillen. Yhdessä on käyty lavatansseissa ja etelänlomilla, nyt kun on vielä aikaa. (Muisti-lehti 4/2011)

Haastattelijat kysivät ja haastateltavat kertoivat muistisairaudesta ja sen aiheuttamasta toimintakyvyn heikentymisestä yhteisyyttä muuttavana tekijänä. Esimerkiksi tutkimus-

haastatteluissa oletettiin muutoksen olemassaolo kysymyksissä, joissa puolisoa pyydettiin vertaamaan keskusteluja, suhdetta ja kanssakäymistä sairastuneen puolison kanssa ennen tämän sairastumista ja sairauden edetessä. Kaikki haastateltavat puhuivat muutoksesta. Yhteisyys pilkkotti myös sellaisissa arkielämän rutiineja koskevissa ilmauksissa, joissa pariskunnan yhteiselämää kuvattiin *vain olemiseksi* entisen aktiivisen yhdessä tekemisen sijaan (ks. myös myöhemmin Esimerkki 9).

Haastatteluissa, etenkin niissä joissa puhuttiin sellaisista parisuhteista, joissa sairaus oli edennyt pidemmälle, tuotettiin parisuhteen me-identiteettiä, mutta se ei enää merkityksellistynyt voimakkaasti yhdessä toimimisena vaan yhdessä olemisena. Anderson (2007) on kuvannut iäkkäiden ihmisten parisuhteita ilmaisulla *yhteensä tekeminen*. Ilmaisua kuvaa sitä, miten iäkkäät pariskunnat jakavat voimavarojaan ja hallitsevat arkeaan nojautumalla yhteiseen tekemiseen ja keskinäiseen tukeen. Vastavuoroisuuden sijaan aineistossamme korostui yksipuolinen tuen antaminen. Viestinnällisesti tarkasteltuna tekemisen ja olemisen välinen ero on kiinnostava. Tekemisessä on strategisuutta ja päämäärä tai lopputulos, johon pyritään. Tekemisessä ja toisen kanssa olemisessä on molemmissa kyse jakamisesta. Olemisessä kuitenkin jaetaan vain tila tai tilanne aktiivisen toiminnan tai lopputuloksen sijaan.

Velvollisuus

Haastattelupuheessa parisuhteelle tuotettiin moraalinen ulottuvuus, jossa muistisairaiden ihmisten puoliset asetettiin velvollisiksi hoitamaan sairastuneita puolisoitaan. Instrumentaalinen, hoitamista työnä painottava puhe on todettu keskeiseksi myös aiemmissa tutkimuksissa (esim. Hepburn ym. 2002; Kirsi 2004). Aineistossamme lisäksi haastateltavat kuvasivat lähinnä implisiittisesti, että puolisoilla on velvollisuus noudattaa *yhteisesti solmittua avioliittosopimusta*. Kuten Mikkolankin (2009, 70–77) puolisohoivaa käsittelevässä tutkimuk-

nessa, aineistossamme hoivan tuottaminen ja huolenpidon antaminen sitä tarvitsevalle kuvattiin liittoon kuuluvana velvollisuutena, eikä tätä velvollisuutta puheessa kyseenalaistettu.

Hoitamiseen liittyvistä velvollisuuksista puhuessaan muistisairaiden ihmisten puolisot tuottivat vaihtoehdottomuuspuhetta, joka on yksi retorinen keino tuottaa tietystä asiasta yksiselitteinen fakta (Jokinen ym. 1999, 140). Aineistosta on tunnistettavissa myös tosiasia-puhe (Jokinen ym. 1999, 140): haastateltavat käyttivät ilmaisuja *pitää, täytyy, joutuu ja tarvitsee* ja näin sivuuttivat toimijoiden roolin ja vastuun. Esimerkissä 2 hoitaminen kuvataan pysyvään parisuhteeseen kuuluvaksi velvollisuudeksi, jossa toista on tarvittaessa autettava. Haastateltava kuvaa sekä itse kokemaansa vaihtoehdottomuutta sekä sitä, miten joidenkin mielestä avioliitto mahdollistaisi hoitamiseen vaihtoehtoja. Haastateltava asemoi vaihtoehdottomuuden kuitenkin suhteen luonteesseen, ei siviilisäätyn:

Esimerkki 2

TH1: *Kyllä mullekin on sanottu että kun te ette ole edes aviossa niin mikset sä jätä tollasta ihmistä? Miten mä voisin jättää tollasen ihmisen?*

H: *Joo.*

TH1: *Me ollaan [vuosien määrä] vuotta kuitenkin oltu yhdessä,*

H: *Joo.*

TH1: *ni sit siinä tilanteessa ku toinen tarvitsee apua ni mä [miten] voisin sanoa et lähde nyt jonnekin muualle*

H: *Joo.*

TH1: *ku paikkaa ei ole mikään minne lähtee.*

H: *Joo.*

Eräs haastateltava puoliso korosti, että häntä oli helpottanut tietynlainen asennoituminen (asennetta kuvaa haastateltavan lausuma *ei sille mitään maha mut se se pitää vaan niin ku hoitaa siinä vierellä*). Tulkitsemme terveen puolison asennoituvan hoidon antamiseen velvollisuute-

na, jolle ei ole vaihtoehtoja. Kirsi (2004, 63–64) on aiemmin tunnistanut vaimojen kuvaukset itsestään pyyteettöminä ja ensisijaisina hoivan antajina ja nimittää kulttuurista puhetapaa sitoutumispuheeksi. Lisäksi aineistossamme kotona tapahtuva hoitaminen arvottui myös toivottavammaksi ja paremmaksi kuin pitkäaikaishoito (ks. myös Kirsi 2004, 79). Muut vaihtoehdot olivat esimerkiksi *olemattomia* tai *huonompia*.

Velvollisuus tuli esiin myös niissä haastateluissa, joissa pohdittiin parisuhteen jatkuvuutta tai suhteen muuttumista. Esimerkiksi Kotilieden jutussa (15/2012) kuvattiin parisuntaa lauseella *Vielä [pariskunta] eivät ole valmiita siihen, että rakastavaisten välillä olisi vain huoltosuhde*. Toisinaan haastateluissa hoitamisesta puhuttiin taas osana parisuhdetta ja sen viestintää, kuten seuraavassa (Esimerkki 3):

Esimerkki 3

H: *Pidemmälle tilanteen edetessä usein toinen puoliso joutuu jossain vaiheessa ottamaan myös tällaista niinkun hoitajan roolia, hoitajan ja hoidettavan roolia. Onko tällaista muutosta vielä tapahtunut teidän välillä?*

IW: *Ei ainakaan minun mielestäni ei oo vielä sellaista tilannetta olisi hoidettavia, tai hoitajan rooli selkeästi. Se on aivan varmaa että tulevaisuudessa, onko se sitten viis vuotta kymmenen vuotta vai kuinka pitkän ajanjakson jälkeen tulee tällainen hoide- hoitajan ja hoidettavan rooli tulee kasvamaan.*

H: *Mutta että tällä hetkellä on selvästi parisuhde se joka on se päällimmäinen?*

IW: *Aivan selvästi.*

H: *Niin ilmeisesti on niin että että tuntuu että kun katsoo pariskuntia, joilla on vastaavia tilanteita niin se parisuhde säilyy siinä hyvin vahvana ytimenä vaikka se hoidettavuus tai hoivan tarve lisääntyy. (Aamusydämellä 2/2010)*

Esimerkissä haastattelija esittää kysymyksensä hoitamisen väistämättömänä asiana, joka kuuluu parisuhteeseen (*toinen puoliso joutuu ottamaan*) ja pohtii osapuolten rooleja. Kysymykseen vastaa muistisairaana ihmisen puoliso, joka vahvistaa haastattelijan näkemyksen (*on aivan varmaa*). Haastattelija varmistaa vielä kysymällä suhteen tämänhetkisestä tilanteesta. Hän ei kysy rooleista vaan viittaamalla parisuhteeseen *päällimmäisenä* haastattelija tarjoaa ”alimmaisiksi” tai ”peitettyksi” hoitosuhdetta. Haastateltava vahvistaa varmasti haastattelijan huomion (*aivan selvästi*). Haastateltava päättää aiheen palaamalla vielä rooleihin ja vahvistaa hoivan tarpeen osaksi parisuhdetta, ei parisuhdetta poissulkevana (*parisuhde säilyy siinä hyvin vahvana ytimenä*), vaikka suhteen epäsymmetrisyys kasvaakin (*hoidettavan rooli tulee kasvamaan*). Esimerkissä puhujat yhdessä toimien asettavat parisuhteen ytimeksi tai pohjaksi ja perustaksi, ja sen päälle tai lisäksi asetetaan hoitosuhde.

Baxter (2011, 70–71) näkee yhteisöllisyyden esiintyvän osana interpersonaalista viestintää ja suhteen osapuolten välisenä keskinäisenä riippuvuutena tai relationaalisenä sitoutumisena. Liitämme velvollisuuden teeman yhteisöllisyyteen ja jakamisen periaatteisiin: yhdessä toimien suhteen osapuolet sijoittavat omia voimavarojaan yhteisen elämänsä ylläpitämiseen ja nimenomaan kantaen vastuuta toisesta ihmisestä.

Erillisyydet

Haastatellut terveet puoliset kuvasivat yksilöä ja yksilöiden intressejä esimerkiksi korostamalla *omia ystäviä, omaa työuraa, omia menoja tai omia harrastuksia*. Tällainen puhe ei ole erityistä vain muistisairaana ihmisen parisuhteelle, vaan erillisyyden, itsenäisyyden tai autonomian koettu tarve ja olemassaolo sekä sen asettuminen läheisyyden tarpeen ja olemassaolon vastavoimaksi on kaikkien ihmissuhteiden ja myös parisuhteiden perusolemus (ks. Baxter & Scharp 2015).

Niissä aineistomme parisuhteiden kuvauksissa, joissa muistisaira oli edennyt pidemmälle ja sairastuneen ihmisen hoivan tarve oli lisääntynyt, haastatteluihin osallistuneiden muistisairaiden ihmisten puolisoitten puheissa erillisyydet olivat tulkittavissa jopa välttämättömyydeksi puolison antaman hoivan jatkumiselle. Osassa aineistoa, osana erillisyyden kuvauksia, puhe *omasta ajasta* muuttui puheeksi *vapaa-ajasta*, jolloin puolisoitten rooli omaishoitajana ja hoitaminen työnä korostuivat. Hoitavien puolisoitten puhuessa vapaa-ajastaan he kuvasivat sitä vaihteluna ja eräänlaisena toisena todellisuutena (*maailma, elämä*) kotona tapahtuvan hoivan rinnalla. Vapaa-aika konstruoitui toisaalta ajaksi, jolloin he kykenivät toteuttamaan omia intressejään (ks. myös Kirsi 2004) ja toisaalta yksin olemiseksi ja yksilölliseksi tarpeeksi vetäytyä omiin oloihin. Muistisairaiden ihmisten puoliset puhuivat omasta ja tärkeästä tekemisestä olemisena *normaaliohjelmissä*. Haastattelussa käytettiin ilmaisuja kuten *olla yksin, itsensä kanssa; hiljaisuudessa tekemättä mitään; itseen keskittyminen; saan olla ihan hiljaa ja lueskella*, ja monipuolisia kuvauksia *vapaasta hetkestä* kuten seuraavassa:

Esimerkki 4

H: *Mmb. No mites tärkeitä sulle on sitten ne hetket kun sä voit jättää [GR] sitte vaikka semmoseen kerhoon tai tapaamiseen ja sä saat omaa aikaa?*

MR: *Se on mulle kullannavasta, koska se on minun ainut vapaa hetki koska mä olen niinkun [GR] kiinni koko ajan, mutta tuota kun mä silloin saan olla täysin vapaana ni niin moni kysyy, että mitä sä teet? Mä usein sanon, että en yhtään mitään, mä olen vaan, koska mä saan olla niinku oman itteni kanssa. Et silloin ku me asuttiin maalla ni mä pystyin aina vetäytymään niihin maatilatalouden töihin, mut nyt ku me ollaan kaupungissa, niin sitä mahdollisuutta ei ole. (Aamusydämellä 3/2013)*

Erillisyyden teeman voi paikantaa myös niissä kuvauksissa, joissa kuvataan parisuhteen ja muun yhteisön välistä rajaa. Tällöin haastatteluisissa puhuttiin esimerkiksi muiden ihmisten tarjoamasta avusta, johon ei välttämättä haluttu tai osattu tarttua, tai puolisoiden lasten elämää kuvattiin sanoilla *oma elämä omine kiereineen*. Parisuhteen erillisyyteen muusta maailmasta liittyvät myös kuvaukset sairaudesta kertomisesta. Etenkin tutkimushaastatteluisa muille kertominen sanoitettiin esimerkiksi *kaikille kuuluttamisena, julkisuuteen löpöttelynä* ja *muilta salaamisena*. Kertomatta jättäminen kuvattiin muun muassa sairastuneen ihmisen suojelemisena. Tulkitsemme, että muistisairaahan ihmisen ja hänen puolisonsa parisuhde sekä erillistyvät sitä erillistetään ympäröivästä maailmasta.

Pärjääminen

Kun haastatteluisissa keskusteltiin pärjäämisestä, siihen liittyi käsitys ihmisestä itsenäisenä, omillaan tulevana ja muista riippumattomana toimijana tai selviytyjänä. Pärjääminen voidaan haastatteluista tulkita yksilön itseisarvoksi, jota parisuhteen molemmat osapuolet toivovat ja pyrkivät ylläpitämään.

Hoitavan puolison tehtäväksi kuvattiin sairastuneen ihmisen pärjäämisen ylläpitäminen. Haastatellut puoliset kertoivat tekevänsä asioita sairaita ihmisiä varten, ei heidän puolestaan (ks. myös Anderson 2007). Pärjääminen liitettiin myös muistisairaahan ihmisen arkipäiväisistä askareista (*kotitöiden tekeminen, itsenäinen peseytyminen, autolla ajaminen*) selviytymiseen, jota muistisairaus uhkaa. Toisinaan askareista puhuttiin haastatteluisissa asioina, joita muistisairas ihminen pystyy *edelleen* tekemään tai joista hän *vielä* selviytyy.

Haastattelupuheessa muistisairaus merkityksellistyi toisinaan muistisairaahan ihmisen pärjäämistä, itsenäisyyttä ja kasvoja uhkaavaksi. Esimerkiksi sairastuneiden ihmisten toimintakykyä arvioivissa lausumissa pärjääminen rakentui eräänlaiseksi ihmisen perusoikeudeksi

tai -tarpeeksi, johon muistisairauden kohdalla kohdistui dilemma: Missä määrin puoliso voi rajoittaa toisen ihmisen itsenäisyyttä tietäen, epäillen tai huolehtien, ettei sairastunut pärjää itsenäisesti esimerkiksi pukeutumisessa tai lenkkeillessä? Dilemmaa arvioidessaan puoliset kuvasivat *riskien ottamista* ja esimerkiksi seuraavissa aineistoesimerkeissä *uskaltamista* ja *pelkäämistä*:

Esimerkki 5

TH4: *Ja vielä no keväällä varmaan vielä kävi semmosta tuttua lenkkiäki kiertämässä ku sovittiin et se on aina se sama lenkki, mutta mutta tota siinä nyt sit nyt ei uskalla enää päästää, hän eksyy ja sit toiseen hän ei saa niitä vaatteitakaan päälle (naurahdus) et hän pääsis.*

Esimerkki 6

IL: *Tutut ovat sanoneet, että hän polkee todella kovaa ja minä aina vähän pelkään, että mitenköhän hän tuolla liikenteessä pärjää. Mutta ei voi kaikkea estää ja kieltääkään, hyvähän se on liikkuu. (Muistilehti 4/2011)*

Esimerkissä 6 puoliso asettaa itsensä vastuulliseksi sairastuneesta ihmisestä, jolloin huoltaja-huolehdittava suhde korostuu. Haastateltavan kuvauksessa kyky pärjätä itsenäisesti tuo oikeuden itsenäiseen päätöksentekoon. Tämä saattaa olla yhteydessä etenkin tutkimushaastatteluisissa toistuneeseen vertaukseen, jossa muistisairaahan ihmisen hoitamista verrattiin lapsen hoitamiseen. Vertauksen taustalla on tulkittavissa olettus siitä, että aikuisuuteen kuuluu pärjääminen ja itsestä huolehtiminen, kun taas lapsi tarvitsee suojelua tai apua (esim. Walters, Oyebode & Riley 2012) arkiaskareissa.

Kun haastateltavat puhuivat parisuhteen konflikteista, kuvaukset sisälsivät puhetta pärjäämisestä ja näin sairaus ja sen aiheuttamat muutokset näyttäytyivät yksilön itsenäisyyttä ja

parisuhteen tasa-arvoa uhkaavana. Uhka sairastuneen epätasa-arvoiseen asemaan joutumisesta ilmenee Esimerkissä 7, jossa puhe parisuhteen toisen osapuolen tekemisten korjaamisesta on kasvoja uhkaava teko.

Esimerkki 7

TH3: *pöydän kattaminenki saattaa olla lautaset sanoin et pannaan syvät ne oli matalat tai sitten ne veitset haarukat oli niinku vähän sillai, ni et vähä sinnepäin (naurahtelee)*

H: *Nii just. Semmosia käytännön asi[oit].*

TH3: *[Nii joo joo sen huomasi siitä että joo. Mieluummin sano että istu tuossa ni me tehdään että ni tulee hoidettuu [oikein] et. Hän tietysti saatto kimmastua siitä aina, et kun ei se kelpaa, no mä kyl että kyllä se kelpaa mutta hei pannaan ne nännikäästi (naurattaa).*

Haastattelupuheessa muistisairaiden ihmisten toimintakyvyn heikkeneminen nähtiin uhkaksi sairaiden ihmisten pärjäämiselle, ja hoitavan puolison antamat ohjeet ja neuvot toisinaan kasvoja uhkaaviksi teoiksi. Samanaikaisesti haastatteluiden kysymyksissä ja vastauksissa muistisairaiden ihmisten puolisoitten antamaa hoivaa ja huolenpitoa pidettiin arvokkaana. Samanlainen kuvaus autonomisuuden ja riippuvuuden jännitteestä esiintyy aivohalvauspotilaiden parisuhteissa ja kuntoutumisprosessissa (Pawlowski 2006). Vaikka kyseessä on läheisten suhteiden niin sanottu perusjännite, se korostuu ja tulee vahvemmin neuvoteltavaksi suhteissa, joissa toinen tarvitsee toista enemmän itsestä riippumattomista syistä.

Läheisyys

Fyysinen ja henkinen läheisyys on parisuhteeseen olennaisesti kuuluva kokemus myös muistisairaana ihmisen parisuhteen kuvauksissa. Aiemmin esimerkiksi Boylstein ja Hayes (2012) esittävät avioliittoon kuuluvan lähei-

syiden tunteen (*marital closeness*) säilyttämisen olevan erittäin tärkeä tekijä silloin, kun puoliso hoitaa muistisairasta puolisoaan. Heidän mukaansa läheisyyden tunteen häviäminen saattaa muuttaa suhteen luonnetta hoivasuhteeksi ja johtaa muistisairaana ihmisen puolison hoitamisesta ja suhteesta luopumiseen. (Ks. myös Kirsi 2004, 60; Rau 1995.)

Tutkimushaastatteluilta puolisoit kuvasivat nonverbaalisia hellydenosoituksia kuten *taputtelua, silittämistä ja suukottamista*. Tulkitsemme läheisyyden tärkeyttä ilmentäväksi myös kuvaukset nukkumisjärjestelyistä, joista tutkimushaastateltavat kertoivat pyytämättäkin. Esimerkiksi eri huoneissa tai sängyissä nukkuminen saattoi tuntua *kaukana olemiselta tai vetäytymiseltä*. Ylipäätään hellydenosoituksia kuvattiin positiivisina ja pyyteettöminä tekoina, joiden säilymistä kuvattiin tyytyväisenä. Seuraavassa esimerkissä haastatelijakin verbaalisti vahvistaa (*onpa mukavaa*) – yhdessä haastateltavan kanssa – tyytyväisyyttä hellyyden säilymiseen.

Esimerkki 8

H: *Niin nii, et vaikka hän ei juttele niin hän kuiteski sit on niinku*

TH2: *Hän on hellä joo on.*

H: *Hellä ja koskettelee*

TH2: *Joo.*

H: *Joojoo.*

TH2: *[Juujuu.*

H: *[Onpa mukavaa*

TH2: *Aina ku tosta jos mä laitan astianpesukoneeseen hän nousee ruokapöydästä (nauraen) aina hän taputtaa mua siit että (hymyillen) semmoset on säilynyt, hellydet.*

H: *Onpa mukavaa.*

TH2: *Joo.*

Hellydenosoitusten pyyteettömyydestä huolimatta muistisairaiden ihmisten puolisoitten puheessa niihin liitettiin myös tarve koettuun, mutta kuitenkin ulottumattomissa olevaan

vastavuoroisuuteen. Seuraavassa esimerkissä (9) tutkijakin heti ymmärtää ja vahvistaa vastavuoroisuuden tarpeen tai arvon ja haastateltavan käyttämän eufemismin läheisyydelle (*tunne-elämä*).

Esimerkki 9

H: *Joo. Onks teillä sitten jos teillä ei oo niinku sanoja ni niin onks teillä sitte muita tämmöstä vi- viestintä viestintäkeinoja?*

TH1: *Ei ei, meillähän on käynyt tuolla, hirveen hyvin hoitanu Alzheimeriyhdistys kaikki nää tämmöset jutut tuolla et siel on ollu lakimies, siel on ollu tämmönen psykologi joka puhu tunne-elämästä*

H: *Joo*

TH1: *kuinka pitää käyttäytyä ja suhtautuu (naurahtaa).*

H: *Joo.*

TH1: *No sitten mä varmaan pari viikkoo sen jälkeen yritin niinku (haastattelijä naurahtaa) mä taputtelin ja silitin ja*

H: *Joo.*

TH1: *juttelin nätisti ja*

H: *joo, joo.*

TH1: *ei mitään reaktioo. Ei yhtään, ihan sama teinkö mä vai ei.*

H: *Joo, sehän siin onki ku ei toisesta sitte [huomaa*

TH1: *[Ei ei mitään ei, niin totaa mä aattelin että ihan turhaahan tää on että mä tota tässä taputtelen ja höpöttelen ja hyväilen ja muuta, ku hän ei millään tavalla niinku ota kantaa, siis ei niinku mitään vastakaikua siitä, ei hän ota mua kädestä kiinni tai taputa mua tai jotain.*

H: *Joo, joo.*

TH1: *Että kyllä tuota kyl se niin tunne-elämä on jäänyt niinku täysin*

H: *Joo.*

TH1: *jo kauan sitten.*

H: *Joo. Semmonen vastavuoroisuus.*

TH1: *Nii kyllä, että tota et me ollaan vaan.*

Keskustelu parisuhteessa liitettiin aineistomme haastatteluisia eräänlaiseen henkiseen läheisyyteen. Esimerkiksi *syvällinen keskustelu* ilmensi yhden haastateltavan kuvauksessa tyytyväisyyttä parisuhteen laatuun. Eräs toinen puoliso kertoi keskustelun poisjäämisen aiheuttamasta surusta ja kuvasi parisuhteen osapuolten yhteistä aikaa ilmaisulla *ei oo mitään*. Esimerkissä 9 haastateltava kuvaa yksipuolista viestintää ja esimerkin lopussa *vastakaikun* puuttumista, jonka tutkija ymmärtää *vastavuoroisuuden* puuttumiseksi, ja jonka haastateltava yhdistää vielä *vain olemiseen*.

Aiempien tutkimusten tuottamiin romanttisen diskurssin oletuksiin nojaten tulkitsemme, että kun läheisyys parisuhteessa merkityksellistyy nimenomaan osapuolten henkiseksi läheisyydeksi, tavoitellaan esimerkiksi eräänlaisia parisuhteen osapuolten sielunkumppanuutta, ajatusmailman yhteen kietoutumista ja toisen syvällistä ymmärtämistä (esim. Baxter 2011, 59–60; Hatakka 2011). Tällöin henkisen läheisyyden voidaan nähdä rakentuvan avoimissa ja syvällisissä, arkipäivän rutiinit ylittävissä viestintätilanteissa – keskusteluissa – joissa suhteen osapuolet voivat tuntea tulevansa kuuluisiksi omina itsenään ja kokemuksistaan käsin (ks. myös Toikkanen & Virtanen 2018).

Muistisairaus on viestintää vähentävä ja jopa estävä tekijä, ja sairauden edetessä mahdollisuudet tasavertaiseen ja vastavuoroiseen niin sanottuun syvälliseen keskusteluun vähenvät ja lopulta loppuvat (mm. Bayles ym. 2018; Bourgeois & Hickey 2009; Williams 2011). Tulkintojamme vahvistavat esimerkiksi Kirsin (2004) tutkimustulokset parisuhteeseen kuuluvan vastavuoroisuuden häviämisestä. Häviäminen merkityksellistyy kokemukseksi, jossa muistisairaita puolisoitaan hoitavien omaishoitajien näkökulmasta parisuhteen osapuolten tunneside ohenee tai katkeaa, kun parisuhdeviestintä muuttuu.

Persoonallisuus

Hinton ja Levkoff (1999) ovat todenneet, että identiteetin ja minuuden katoaminen (*loss of identity; loss of self*) on noussut amerikkalaisessa yhteiskunnassa keskeiseksi ja voimakkaaksi kulttuuriseksi tavaksi merkityksellistä Alzheimerin tautia. Myös esimerkiksi Baxterin ja muiden (2002) tutkimuksessa käytetyn ilmaisun selkeyden hetket (*moments of lucidity*) voidaan niin ikään ajatella uusintavan oletusta ihmisen todellisesta persoonallisuudesta (ks. myös Polk 2005). Selkeyden hetkillä tarkoitetaan hetkiä vuorovaikutuksessa, jolloin muistisairautta sairastavan ihmisen ominainen tulkitsee hänen olevan läsnä niin sanotusti omana itsenään esimerkiksi silloin, kun muistisairas ihminen kykenee osoittamaan hellyyttä.

Myös aineistomme haastatteluissamme kuvataan (fyysisestikin läsnä olevien) sairastuneiden puolisoiden pysyviä, *todellisia* tai *oikeita* persoonallisuuden piirteitä, luonteenpiirteitä tai ominaisuuksia (*seurallisuus, sivistyneisyys, lempeys*). Samanaikaisesti haastatteluissa merkityksellistyi kokemus, että muistisairas ihminen ei silti ole henkisesti tai kognitiivisesti täysin läsnäoleva. Niin identiteetin menettämisessä kuin hetkittäisessä palaamisessa tuttuun voidaan ajatella olevan kyse jatkumattomasta identiteetistä, jota havainnollistamme tutkimuksessamme persoonallisuuden teemalla.

Sairastuneen ihmisen todellista persoonallisuutta kuvattiin luonteenpiirteiden lisäksi hänelle tyypillisen toiminnan tai esimerkiksi harastusten kautta. Lisäksi haastatellut kertoivat, miten he välillä unohtivat esimerkiksi konfliktitilanteissa, että toinen on sairas. Puolisot siis tunnistivat sairastuneen ihmisen samaksi, jonka kanssa olivat eläneet parisuhteessa ennen sairastumista. Muistisairaana ihmisen käyttäytymisen muutosta kuvattiin puolestaan puolisolille epätyypillisenä tai puolisoidentiteetin ulkopuolelle kuuluvana. *Yritän muistaa, miten kultainen ja rauhallinen ihminen [JK] oikeasti on”, totesi muistisairaana ihmisen puoliso haastattelussa* (Kotiliesi 15/2012). Sairastuneella puo-

lisolla nähtiin siis olevan todellinen minä, sellainen joka hän *oikeasti on*, ja joka on jopa sairastuneen minän kanssa vastakkainen (*rauhallinen* vs. *aggressiivinen*).

Seuraavassa esimerkissä haastattelijä ja haastateltava liittävät parisuhteessa rakastamisen toisen ihmisen ainutlaatuisuuteen persoonallisuuteen tai todellisiin ominaisuuksiin. Haastateltava kertoo rakastavansa puolisoaan itsessään ja erityisesti tämän naurua ja *huulenhaittoa*. Haastateltava erottaa puolisostaan vanhan (ja nykyisen) ja hän odottaa rakastettavan vanhan palaamista, jonka vahvistaa myös itse sairastunut puolisoakin:

Esimerkki 10

H: *Entä mitä sinä (IW) sitten eniten rakastat (AW:ssa)?*

IW: *tällä hetkellä (AW:tä) ihan itsessään ja odotan että tulis se vanha (AW) esiin sieltä, helskyvä nauru, mukava huulenhaittaja. Ja se on pikkuhiljaa tullu, nimenomaan siinä vaiheessa ku tää diagnoosi tuli niin se helskyvä nauru katosi muutamaks vuodeks ja samalla se pieni huulenhaitto. Siiben mä rakastuin sillon aikoinaan jo (AW:hen).*

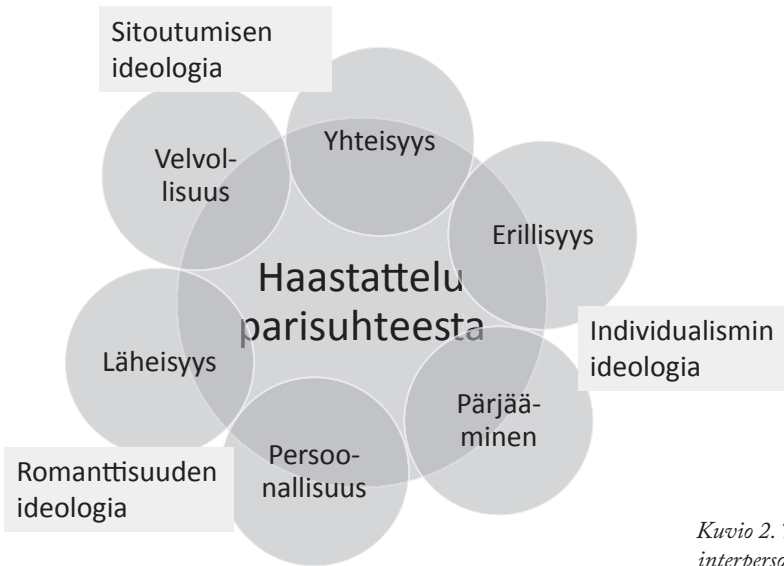
H: *Mutta tämä on nyt sitten taas löytyy sieltä.*

IW: *Pikkuhiljaa tulee (naurahtaa)*

AW: *Kyllä se sieltä tulee (naurahtaa) (Aamusydämellä 2/2010)*

Interpersonaalinen ideologia paljastaa parisuhteisiin liitettyjä arvoja

Edellä kuvattujen teemojen taustalla voidaan nähdä jaettu arvoja ja asenteita parisuhteista. Ihmissuhteisiin liittyvien kulttuuristen käsitysten, arvojen ja asenteiden tarkasteluun on käyttökelpoinen Fitchin (1998) esittämä käsite interpersonaalinen ideologia. Tutkimuksemme haastatteluaineistossa tuotetuissa ilmauksissa esiintyy jaettuina ideologioina käsitys 1) yksilöistä parisuhteen osapuolina, 2) romanttisuus-



Kuvio 2. Teemat ja niihin liittyvät interpersonaaliset ideologiat.

desta parisuhteen emotionaalisenä ja viestinnällisenä ytimenä ja 3) parisuhteesta sitoutumisena toiseen ihmiseen ja suhteeseen. Interpersonaalinen ideologia käsitteenä sijoittuu kulttuurisen viestinnän ja relationaalisen dialektiikan risteykseen (ks. Poutiainen 2015). Toisin sanoen interpersonaaliset ideologiat ymmärretään kulttuurisina, viestinnässä näkyvinä arvoina ja asenteina ihmissuhteista ja niiden viestinnästä, jotka eivät vaadi yksimielisyyttä, vaan ovat olemuksellisesti jännitteisiä eli vastavoimia sisältäviä. Tunnistamamme interpersonaaliset ideologiat asettuvat kuvaamiemme teemojen ympärille Kuvion 2 osoittamalla tavalla.

Individualismin ideologia

Erillisyyden ja pärjäämisen teemat sisältävät käsityksen ihmisestä yksilöllisenä ja itsenäisenä. Itsenäisyyden yhdistäminen riippumattomuuteen tunnistetaan useissa kulttuureissa (esim. Henderson & Traphagan 2005). Kun parisuhteeseen liittyy oletus erillisyydestä, parisuhteen osapuolet näyttävät yksilöllisinä ja ihminen perustavanlaatuisesti sellaisena, jolla on (myös) tarve erillään olemiseen. Pärjäämisestä puhut-

taessa yksilö ja parisuhde näyttävät itsenäisinä ja sellaisina, jotka selviytyvät tai joiden tulisi selviytyä (itsenäisesti). Lisäksi pärjääminen nostaa esiin käsitystä riippumattomuudesta muista ihmisistä. Aiempiin tutkimuksiin (esim. Carbaugh 2009; Kirsi 2004; Kortteinen 1992; Poutiainen & Gerlander 2009; Poutiainen 2009; Virtanen 2015) peilaten pärjäämisen ja erillisyyden teemat aineistossamme liittyvät suomalaisessa (puhe)kulttuurissa tunnistettuun kuvaan yksilöstä autonomisena, muista riippumattomana, itsenäisenä, itsellisenä ja omillaan toimeen tulevana. Pärjäämisestä puhutaan pariskunnan yhteisenä tavoitteena tai onnistumisena, joka mahdollistaa suhteenkin jatkumisen (ks. myös Anderson 2007).

Romanttisuuden ideologia

Sekä läheisyyden että personaallisuuden teemat korostavat vastavuoroista viestintää tekijänä, joka tuottaa ja ylläpitää parisuhdetta ja puolisoidentiteettejä. Läheisyyteen liittyy oletus vastavuoroisuuden tunteesta, jota keskustelut ja hellyydenosoitukset suhteessa aikaansaavat. Kuvaamalla muistisairautta sairastavan ihmisen luonteenpiirteitä, joilla ilmennetään

hänen *todellista* persoonallisuuttaan, tuotetaan eräänlaista tuttua puolisoidentiteettiä. Romanttisuuden ideologiaa tuotettiin maltillisesti tutkimusaineistossamme.

Vaikka tutkimuskirjallisuudessa on useita kuvauksia romanttisesta diskurssista, nimeämme tässä romanttisuuden nimenomaan laajemmin ideologiaksi. Romanttisen diskurssin kuvauksissa esimerkiksi puoliso nähdään ainutkertaisena yksilönä ja ainoana oikeana kumppanina, jolla on vain toivottuja ominaisuuksia (Hatakka 2011; Lawes 1999). Muun muassa Hatakan (2011) suomalaista kirjoituskilpailuaineistoa analysoivassa tutkimuksessa romanttinen rakkaus ilmenee sellaisena, joka tekee yksilöt avuttomiksi tai voimakkaiksi ja joka vapauttaa ”ihmisen arkisesta elämästä ja minästä ja niihin liittyvistä velvollisuuksista” (s. 266). Länsimaisessa kulttuurissa eräänlainen parisuhteen ideaali on suhde, jossa tunteet, avoimuus, ainutkertaisuus, tasavertaisuus, sielunkumppanuus ja arjen yläpuolelle nouseva rakkaus ovat parisuhteelle konstruoituja ominaisuuksia (Baxter 2011, 59–60; Hatakka 2011; Lawes 1999). Näiden ominaisuuksien voidaan ajatella olevan eräänlaisia arvoja, joita tuotettiin myös tässä tutkimuksessa ja joita voidaan kuvata romanttisuuden ideologiana. Esimerkiksi kysymykset parisuhteen jatkumisesta muistisairaahan ihmisen kanssa ja lähtemisen tai jäämisen odotukset (ks. Esimerkki 1) ilmentävät näkemystä parisuhteesta, jonka tulisi olla yllä kuvatuilla tavoilla tyydyttävää.

Aineistomme haastateltavista yksi työssäkäyvä puoliso kertoi suhteestaan kolmannen osapuolen kanssa. Terveiden puolisoiden erilisuuden ja läheisyyden tarve voi toteutua myös rinnakkaisena uutena suhteena. Uusien suhteiden mahdollisuuteen liittyy myös romanttisuuden ideologia: toisaalta romanttiset suhteet nähdään yksilölle tarpeellisina ja terveille ihmisille kuuluvina, toisaalta romanttisuuden ideologia voi sisältää uusien rinnakkaisten suhteiden tuomitsemisen. Käsitteemme on, että muistisairaiden ihmisten puolisoitten asettaminen vain velvollisiksi hoitamaan sairastuneita

puolisoitaan tutkimassamme suhdekontekstissa on potentiaalisesti puolisoitten hyvinvointia heikentävää. Aineistostamme välittyvä romanttisuudesta moniääninen ideologia: rakastavat ja uskolliset puoliset, moraalinen avioliittoon liittyvä velvollisuus hoitaa ja tukea sairastunutta ja yksilön hyvinvointiin ja perustarpeisiin liittyvä tarve kokea ja ilmaista vastavuoroisesti rakkautta.

Sitoutumisen ideologia

Tutkimuksessamme tunnistetuissa velvollisuuden ja yhteisyyden teemoissa näkyy sitoutumiseen liitettyjä arvoja. Suhteen jatkuvuus ja suhteeseen sitoutuminen ovat yhteydessä suhteen kokemiseen ainutkertaisena ja henkilökohtaisena (Baxter 2011). Tutkimuksemme yksi keskeisimmistä havainnoista on, että sitoutuneisuutta pitkään jatkuneisiin interpersonaalisiin läheisiin suhteisiin määrittää voimakkaammin suhteiden historia, jatkuvuus ja jatkuvuudelle asetetut tavoitteet kuin nykyisyys tai yksittäiset vuorovaikutustilanteet. Sitoutumisen ideologia voidaan tunnistaa myös Kirsin (2004, 74) tutkimuksessa, jossa tutkittiin puolisoitten kertomuksia hoitokokemuksista ja niiden ajallisia ulottuvuuksia. Yksi mahdollisuus tarkastella hoitamisen aikaa parisuhteessa on asettaa se osaksi *yhteisesti jaettua elämää* (Kirsi 2004, 72; korostus alkuperäisessä lähteessä), jolloin huomio kiinnittyy aiempiin elämäkokemuksiin *hoitokokemusta merkityksellistävänä tekijänä*.

Tulkintaamme sitoutumisen ideologiasta havainnollistaa esimerkiksi se, että aineistomme haastatteluissa kysyttiin ja kerrottiin suhteen menneisyydestä, nykyisyydestä ja tulevaisuudesta. Lisäksi niin haastattelijoiden kysymykset kuin haastateltavien vastaukset ilmensivät suhteen luonnetta jatkumona huolimatta esimerkiksi siitä, että suhteen toinen osapuoli ei enää kyennyt osallistumaan vuorovaikutukseen. Heimonen (2005) tutkimuksessaan tunnistasi muistisairaahan ihmisen parisuhteessa menneisyyden, nykyisyyden ja tulevaisuuden jatkumon katkeamisen jo sairauden alkuvaiheessa.

Aineistossamme sen sijaan korostui sitoutuneisuus. Tulkitsemmekin, että vaikka sairastuneet puoliset eivät kykenisi enää osallistumaan vastavuoroiseen viestintään tai muuten *tekemään yhteensä* (Anderson 2007), suhteen henkilökohtainen luonne on oikeastaan tuotettu yhdessä elettyjen vuosien myötä lukuisissa aiemmissa viestintätilanteissa, jolloin suhteen mittavankin historian ansiosta suhteessa on mahdollista säilyttää kokemus yhteisyydestä ja jopa läheisyydestä.

Pohdinta

Tässä artikkelissa olemme tarkastelleet tutkimus- ja mediahaastatteluissa tuotettuja parisuhteeseen ja parisuhdeviestintään liittyviä merkityksiä, kun toinen puolisoista sairastaa muistisairautta. Haastattelupuheesta tunnistettiin kuusi parisuhdetta kuvaavaa teemaa (yhteisyys, velvollisuus, erillisyyys, pärjääminen, läheisyys ja persoonallisuus) ja niiden taustalla kolme interpersonaalista ideologiaa (individualismi, romanttisuus ja sitoutuneisuus). Haastatteluissa muistisairauden kanssa elävät ihmiset, toimittajat ja tutkijat rakensivat ja uudelleen tuottivat parisuhteita puhumalla. Tiivistämme johtopäätöksemme seuraavasti:

1. Huolimatta siitä, missä ja ketkä muistisairaahan ihmisen parisuhteesta puhuvat, parisuhteesta nostetaan puheenaiheeksi samoja teemoja, ja heidän puheensa taustalla on näkyvissä kulttuurisesti jaettu arvoja ja asenteita parisuhteesta. Muistisairaahan ihmisen parisuhteessa huomio ja kiinnostus kohdistuvat sairastuneessa ihmisessä tapahtuviin muutoksiin, sairastuneen itsenäiseen pärjäämiseen, terveen puolison velvollisuuteen hoitaa puolisoaan sekä suhteen muutoksiin yhteisyyteen, erillisyyteen ja läheisyyteen liittyen.

2. Muistisairaahan ihmisen parisuhteessa suhdetta ei enää ylläpidä vastavuoroinen viestintä. Suhteen ja viestinnän olemassaolon välinen riippuvuus sairauden edetessä konkreettisesti häviää. Myöskään *yhteensä tekeminen* ei

määritä parisuhdetta, vaan määrittäväksi tulee yhdessä oleminen. Parisuhde ei siis ole enää toimintaa (ml. viestintää) vaan yhdessä maailmassa olemista ja nimenomaan olemisen jakamista. Parisuhde on olemassa, vaikka *ei ole enää mitään*, minkä mieltää vastavuoroiseksi kontribuutioksi suhteen ylläpitämiseen.

3. Muistisairaahan ihmisen parisuhteen määrittelee voimakkaasti suhteen historia. Parisuhdetta ei määrittele ensisijaisesti nykyisyys tai jatkuvuus, vaan suhde on edelleen olemassa, koska se on ollut olemassa jo kauan.

4. Muistisairaahan ihmisen parisuhdetta luonnehtivat vahvat moraaliset oletukset velvollisuudesta, sitoutumisesta, toisen auttamisesta, tukemisesta ja suojelemisesta ja jopa uskollisuudesta. Niitä tuotetaan puheessa tosiasiaina ja vaihtoehdottomina. Tutkimuksemme aineistossa hoitamista kuvattiin moraalisen velvollisuutena, joka ei kuitenkaan automaattisesti poista mahdollisuutta olla parisuhteessa. Aiemmin Mikkola (2009) on pohtinut parisuhteen ja hoitosuhteen välistä jännitettä ja esittänyt, että parisuhteessa tapahtuva hoitaminen ja suhteen osapuolten yhdessä kotona asuminen mahdollistavat yhteisen elämän ja parisuhteen jatkumisen (ks. myös Kirsi 2004). Hoitosuhteen ja parisuhteen yhtäaikaisuus on mielenkiintoista parisuhdeviestinnän osalta. Muistisairaahan edetessä parisuhdeviestinnän tuottaminen siirtyy puolisoaan hoitavan vastuulle ja myös hoitosuhteelle tyypillisen viestinnän tuottaminen on ensisijaisesti hoitavan puolison viestintää. Terveen puolison viestintäteoissa todennäköisesti ilmenevät yhtä aikaisesti hoidettavan toiminnan ohjaaminen, emotionaaliset ilmaukset ja suhdetta ylläpitävä puhe.

5. Myös muistisairaahan ihmisen parisuhteessa on relationaalisia jännitteitä (Baxter & Montgomery 1996), vaikka suhteen molemmat osapuolet eivät osallistuisikaan enää vastavuoroiseen viestintään. Jännite erillisyyden ja liittyneisyyden välillä näyttäisi säilyvän huolimatta suhteen muutoksista. Tuloksemme on yhteneväinen Goldenin (2010) tutkimuk-

sen kanssa, jossa haastateltiin muistisairaiden ihmisten läheisiä hoitopäätöksistä ja kuvattiin niihin liittyviä relationaalisia jännitteitä. Läheisten kokemuksissa valinta itsenäisyyden ja liittyneisyyden välillä saattoi aiheuttaa ristiriitaa. Tutkimustuloksemme painottavat läheisten kokeman ristiriidan ymmärtämistä ja heidän tukemistaan osoittamalla, että itsenäisyyden ja erillisyyden ilmeneminen niin hoitopäätöksissä kuin oman (vapaa-)ajan viettämisessä ovat luonnollisia ja sairastuneesta läheisestä välittämistä eikä epätavallista, väärin tai terveen puolison itsekkyyttä tai puolisoiden yhteisyyden unohtamista (ks. myös Golden 2010). Ehdotammekin relationaalisen dialektiikan tarkempaa analyysiä tulevaisuuden tutkimuksissa ja erityisesti kilpailevien diskurssien kontrapuntaalista analyysiä (Baxter 2011).

Tutkimuksemme rajoitukset liittyvät toisaalta aineistomme monipuolisuuteen ja toisaalta aineistomme rajallisuuteen. Olemme itse osallistuneet tutkimushaastatteluiden tekemiseen ja tutkimuskäyttöön tehdyissä tallenteissa on kuultavissa suurin osa haastattelijan ja haastateltavan välisestä vuorovaikutuksesta. Tutkimuksen mediahaastatteluista ja erityisesti lehtihaastatteluista jää huomattava osa haastattelijan ja haastateltavien välisestä vuorovaikutuksesta näkymättömiin ja on mahdollista, että mediahaastatteluissa haastattelijoiden ja haastateltavien välisessä viestinnästä on tunnistettavissa teemoja, joihin tämä tutkimus ei yllä. On mielenkiintoista, että mediahaastatteluista kuitenkin esitetään yleisölle hyvin samankaltaiset teemat kuin mitä tutkimushaastatteluissa nostettiin esiin.

Tutkimus- ja mediahaastatteluiden tai puhutun ja kirjoitetun aineiston yhdistäminen ei ole tavatonta kulttuurisen viestinnän tutkimuksessa (esim. Coutu 2008; Philipsen 1992; Poutiainen 2015). Yhdistämisen mahdollisuus ja mielekkäisyys ovat tietysti riippuvaisia niin tutkimuksen aiheesta, tutkimuksen näkökulmasta kuin analyysimenetelmästä. Liittäessämme diskursiivisen otteen teemoitteluun eli viedessämme analyysimme interpersonaalisen ideo-

logian tasolle teemme havaintoja parisuhteeseen liittyvistä käsityksistä, arvoista ja asenteista, jotka ovat yhteisön jäsenten tunnistamia ja jakamia (Carbaugh 1988) ja havainnoitavissa erilaisissa viestintätilanteissa.

Toivomme kuitenkin tulevien tutkimusten tarjoavan monipuolisemman äänen muistisairaahan ihmisen parisuhteen ja parisuhdeviestinnän tarkasteluun. Tutkimuksemme aineisto rajautuu nyt naisten ääneen. Tutkimushaastatteluissa haastattelijat ja haastateltavat olivat yhtä lukuun ottamatta naisia, ja mediahaastatteluissakin ääni annettiin pääasiassa naisille. Tutkimuksessa tunnistetut teemat olivat näin pääasiassa ikääntyneiden naisten maailmaa ja kokemuksia kuvaavia. Interpersonaalisten ideologioiden tarkastelu on paikallaan niin institutionaalisen kuin perheviestinnän tutkimuksessa ja kulttuureja vertailevissa tutkimusasetelmissä.

Sekä tutkimus- että mediahaastattelut ovat erinomainen keino tavoittaa ihmisten kokemus- ja merkityksmaailmaa. Huolimatta aineistomme rajallisuudesta oli selvää, haastateltavat kokivat sairauden etenemisen ja vastavuoroisen viestinnän vähentymisen vaikuttaneen voimakkaasti parisuhteen luonteeseen ja muuttaneen sitä. Lisäksi muistisairaus omalla tavallaan muuttaa ihmisen persoonallisuutta ja näin myös parisuhteen osapuolet muuttuvat. Vaikka muutos on luonnollista kaikissa parisuhdeissa eläville ihmisille, sairaus tekee sen selkeärajaisemmaksi. Näihin havaintoihin liitämme tulosten hyödyntämisen. Tulokset auttavat tunnistamaan parisuhteisiin liitettäviä kulttuurisia taustaoletuksia ja arvoja, jotka ohjaavat viestintää. ”Tyypillisen” tai totutun kaltaisen parisuhteen muuttuminen sairaudesta johtuen pakottaa osapuolet ja läheiset kohtaamaan käsityksiä kyseisistä suhteista. Koska suhdehyvinvointi heijastuu voimakkaasti yksilön hyvinvointiin, on parisuhteelle tai parisuhdeviestinnälle annetut merkitykset ja niistä neuvottelemisen olennaista elämäntyytyväisyydelle. Tutkimuksesta saatavalla tiedolla tavoitamme sanoja, puhetapoja ja vuorovaikutuksen välinei-

tä, jotta voimme ymmärtää vaikeita teemoja ja ottaa puheeksi hyvinvoinnin kannalta tärkeitä asioita. Suhteisiin liitetyn maailmankuvan ymmärtäminen on oleellista niin läheisissä, institutionaalisisissa kuin terapeuttisissa suhteissa.

Viitteet

- 1 Artikkelissa käytetään sairastuneesta yksilöstä ilmaisua muistisairas ihminen korostaen, ettei muistisairaus määritä koko ihmistä ja hänen elämänsä.
- 2 Tutkimus on osa tutkimusprojektia nimeltään Muistisairaahan ihmisen vuorovaikutus arjessa (MIVA, Helsingin yliopisto). Artikkelin tulokset on kuvattu projektin aineistoa hyödyntäneessä pro gradu -tutkielmassa (Kytö 2014).
- 3 Viittamme tulosluvussa neljään tutkimushaastateltavaan tunnisteilla TH1-TH4. Tutkittavien henkilöllisyyden salaamiseksi emme kerro tutkittavista yksilöistä muuta kuin sukupuolen ja parisuhdestatuksen. Mediahaastateltavat ovat esiintyneet haastatteluissa omilla nimillään, mutta yhdenvertaisen kohtelun vuoksi emme myöskään tuo esille media-aineistossa esiintyvien henkilöllisyyttä. Jos aineistoesimerkeissä mainitaan haastateltavan nimi, se merkitään henkilön nimen alkukirjaimin.
- 4 Viestintätilanteiden osatekijöiden kuvaamisessa sovellamme Hymesin (esim. 1972) esittämää SPEAKING-muistisääntöä, joka ohjaa huomion mm. tilanteiden aikaan, paikkaan, osallistujiin, rooleihin, tavoitteisiin, lopputulemiin, viestintätekoihin, sävyyn, tyyliin, viestintäväliseisiin ja -kanaviin, normeihin ja genreen.
- 5 Vaikka interpersonaalisten ideologioiden tunnistaminen ohjaa tarkastelemaan puheyhteisön arvoja ja asenteita, interpersonaalisen ideologian käsite ei ohjaa diskurssianalyysin tekemiseen. Emme nimeä analyysiämme diskurssintutkimukseksi tai diskurssianalyysiksi (ks. esim. Lehti, Haapanen & Kääntä 2018), koska emme sovelle minkään diskurssianalyysin käsitteistöä. Tutkimusaiheeseen sopivia analysimalleja olisivat esimerkiksi kulttuurisen diskurssin analyysiä (*Cultural Discourse Analysis*, Milburn & Scollo 2018) tai kontrapuntaalinen analyysi kilpailevien diskurssien tunnistamiseen (Baxter 2011).

Yhteydenotto

Saila Poutiainen, Ph.D.

Humanistinen tiedekunta, Helsingin yliopisto
saila.poutiainen@helsinki.fi



Kirjallisuus

- Anderson, S. (2007). *Kahdestaan kotona. Tutkimus vanhoista pariskunnista*. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus tutkimuksia 169. Helsinki: Stakes.
- Baxter, L. A. (2011). *Voicing relationships. A dialogic perspective*. Thousand Oaks, LA: Sage.
- Baxter, L. A., Braithwaite, D. O., Golish, T. D. & Olson, L. N. (2002). Contradictions of interaction for wives of elderly husbands with adult dementia. *Journal of Applied Communication Research*, 30 (1), 1–26.
- Baxter, L. A. & Montgomery, B. M. (1996). *Relating: dialogues and dialectics*. New York: Guilford Press.
- Baxter, L.A. & Scharp, K. M. (2015). Dialectical tensions in relationships. *The International Encyclopedia of Interpersonal Communication*. DOI: 10.1002/9781118540190.wbeic017 Luettu 4.2.2019 <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/9781118540190.wbeic017>.
- Bayles, K. A., McCullough, K. & Tomoeda, C. K. (2018). *Cognitive-communication disorders of MCI and dementia. Definition, assessment, and clinical management* (3. painos). San Diego, CA: Plural Publishing.
- Bourgeois, M. S. & Hickey, E. (2009). *Dementia: from diagnosis to management. A functional approach*. New York, NY: Psychology Press.
- Boylstein, C. & Hayes, J. (2012). Reconstructing marital closeness while caring for a spouse with Alzheimer's. *Journal of Family Issues*, 33 (5), 584–612.
- Braithwaite, D. O. & Baxter, L. A. (2008). Introduction. Meta-theory and theory in interpersonal communication research. Teoksessa L. A. Baxter & D. O. Braithwaite (toim.), *Engaging theories in interpersonal communication. Multiple perspectives* (s. 1–18). Los Angeles: Sage.
- Braun, V. & Clarke, V. (2012). Thematic analysis. Teoksessa H. Cooper ym. (toim.), *APA handbook of research methods in psychology*. Vol. 2: Research designs: Qualitative, quantitative, neuropsychology

- logical, and biological (s. 57–71). Washington, DC: American Psychological Association.
- Brewer, J. P. (2005). Carousel conversation: Aspects of family roles and topic shift in Alzheimer's talk. Teoksessa B. H. Davis (toim.), *Alzheimer talk, text and context* (s. 87–101). New York, NY: Palgrave Macmillan.
- Carbaugh, D. (1988). Comments on "culture" in communication inquiry. *Communication Reports* 1 (1), 38–41.
- Coutu, L. M. (2008). Contested social identity and communication in text and talk about the Vietnam War. *Research on Language and Social Interaction*, 41, 387–407.
- Fitch, K. L. (1998). *Speaking relationally: culture, communication, and interpersonal connection*. New York, NY: Guilford Press.
- Golden, M. A. (2010). Dialectical contradictions experienced when placing a spouse with dementia in a residential care facility. *Qualitative Research Reports in Communication*, 11 (1), 14–20. DOI: 10.1080/17459430903413440.
- Hatakka, M. (2011). *Nainen, mies, rakkaus, seksi. Heterosubteen kulku, kulttuurinen malli ja sitä selittävät diskurssit kahden omaelämäkerta-aineiston valossa*. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Heimonen, S.-L. (2005). *Työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa*. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 263. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Henderson, J. N. & Traphagan, J. W. (2005). Cultural factors in dementia: perspectives from the anthropology of aging. *Alzheimer Disease & Associate Disorders*, 19, 272–274.
- Hepburn, K., Lewis, M. L., Narayan, S., Tornatore, J. B., Lindstrom Bremer, K. & Wexler Sherman, C. (2002). Discourse-derived perspectives: differentiating among spouses' experiences of caregiving. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 17 (4), 213–226.
- Hinton, W. L. & Levkoff, S. (1999). Constructing Alzheimer's: narratives of lost identities, confusion and loneliness in old age. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 23 (4), 453–475.
- Hymes, D. (1972). Models of the interaction of language and social life. Teoksessa J. Gumperz & D. Hymes (toim.), *Directions in sociolinguistics: The ethnography of communication* (s. 35–71). New York: Holt, Rinehart & Winston.
- Jokinen, A., Juhila, K. & Suoninen, E. (1999). *Diskurssianalyysi liikkeessä*. Tampere: Vastapaino.
- Kaplan, L. (2001). A couplehood typology for spouses of institutionalized persons with Alzheimer's disease: perceptions of "We-I". *Family Relations*, 50 (1), 87–88.
- Kirsi, T. (2004). *Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta*. Acta Universitatis Tamperensis 1051. Tampere: Tampereen yliopisto
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Philadelphia, PA: Open University Press.
- Kortteinen, M. (1992). *Kunnian kenttä. Suomalainen palkkatyö kulttuurisena muotona*. Hämeenlinna: Hanki ja jää.
- Kytö, S. (2014). Diskurssianalyttinen tutkimus muistisairaiden ihmisten ja puolisoitensa haastattelupuheessa parisuhteelle tuotetuista merkityksistä. Puheviestinnän pro gradu -tutkielma, Helsingin yliopisto.
- Lawes, R. (1999). Marriage: an analysis of discourse. *British Journal of Social Psychology*, 38 (1), 1–20.
- Lehti, L., Haapanen, L. & Kääntä, L. (2018). Diskurssintutkimus – monitieteinen ja monimenetelmäinen ala. Teoksessa L. Haapanen, L. Kääntä & L. Lehti (toim.), *Diskurssintutkimuksen menetelmistä. On the methods in discourse studies* (s. 4–19). AFinLA-e: soveltavan kielitieteen tutkimuksia 2018/11. Jyväskylä: Soveltavan kielitieteen yhdistys AFinLa.
- Lindholm, C. (2012). Vuorovaikutuksen haasteita ja mahdollisuuksia – tapaustutkimus muistisairaiden päivätoiminnasta. Teoksessa L. Leskelä & C. Lindholm (toim.), *Haavoittuva keskustelu. Keskusteluanalyttisiä tutkimuksia kielellisesti epäsymmetrisestä vuorovaikutuksesta*. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 6 (s. 57–98). Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Manning, J. & Kunkel, A. (2014). *Researching interpersonal relationships: Qualitative methods, studies, and analysis*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Mikkola, T. (2009). *Sinusta kiinni – tutkimus puoliso-voivan arjen toimijuuksista*. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja. A, Tutkimuksia 21. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Milburn, T. & Scollo, M. (2018). *Engaging and Transforming Global Communication through Cultural Discourse Analysis: A Tribute to Donal Carbaugh*. Lanham: Rowman & Littlefield.

- Molyneux, V. J., Butchard, S., Simpson, J. & Murray, C. (2012). The coconstruction of couplehood in dementia. *Dementia*, 11 (4), 483–502.
- Moore, J. (2017). Where is the critical empirical interpersonal communication research? A roadmap for future inquiry into discourse and power. *Communication Theory*, 27 (1), 1–20.
- Nuolijärvi, P. & Tiittula, L. (2010). Mediahaastattelujen analyysi. Teoksessa J. Ruusuvoori & P. Nikander (toim.), *Haastattelun analyysi* (s. 300–324). Tampere: Vastapaino.
- Orange, J. B. (1995). Perspectives of family members regarding communication changes. Teoksessa R. Lubinski (toim.), *Dementia and communication* (s. 168–186). San Diego, CA: Singular Publishing Group.
- Pawlowski, D. R. (2006). Dialectical tensions in families experiencing acute health issues: strokes survivors' perceptions. Teoksessa L. H. Turner & R. West (toim.), *The family communication sourcebook* (s. 469–490). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Pekkala, S., Wiener, D., Himali, J. J., Liu, Y., McKee, A., Auerbach, S., Seshadri, S., Wolf, P. A. & Au, R. (2013). Lexical retrieval in discourse: An early indicator of Alzheimer's dementia. *Clinical Linguistics & Phonetics*, 27 (12), 905–921.
- Peterson, B. L. (2007). Thematic analysis/interpretive thematic analysis. Teoksessa W. Donsbach (toim.), *The international encyclopedia of communication research methods*. Hoboken, NJ: The Wiley Blackwell-ICA.
- Philipsen, G. (1992). *Speaking culturally. Explorations in social communication*. Albany, NY: SUNY Press.
- Polk, D. M. (2005). Communication and family caregiving for Alzheimer's dementia: linking attributions and problematic integration. *Health Communication*, 18 (3), 257–273.
- Poutiainen, S. (2009). Do Finns date? Cultural interpretations of romantic relating. *Interpersona: An International Journal on Personal Relationships*, 3 (supp2), 38–62.
- Poutiainen, S. (2015). Myths about Finnishness: On cultural mobile phone discourses. Teoksessa T. Milburn (toim.), *Communicating user experience: Applying local strategies research to digital media design* (s. 133–154). Lanham, MR: Lexington Books.
- Poutiainen, S. & Gerlander, M. (2009). Cultural dialectics in Finnish advising relationships. Teoksessa R. Wilkins & P. Isotalus (toim.), *Speech culture in Finland* (s. 85–116). Lanham, MN: University Press of America.
- Rau, M. T. (1995). Impact on families. Teoksessa R. Lubinski (toim.) *Dementia and communication* (s.152–167). San Diego, CA: Singular Publishing Group.
- Savundranayagam, M. Y. & Orange, J. B. (2014). Matched and mismatched appraisals of the effectiveness of communication strategies by family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 49 (1), 49–59.
- Small, J. A., Gutman, G., Makela, S. & Hillhouse, B. (2003). Effectiveness of communication strategies used by caregivers of persons with Alzheimer's disease during activities of daily living. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 46, 353–367.
- Sointu, L. (2011). Läsnaolo hoivan arjessa. *Janus – Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 19 (2), 158–173.
- Solomon, D. H., Weber, K. M. & Steuber, K. R. (2010). Turbulence in relational transitions. Teoksessa S. W. Smith & S. R. Wilson (toim.), *New directions in interpersonal communication research* (s. 115–134). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2018). Muistisairauksien yleisyys. Haettu 18.12.2018 <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>.
- Toikkanen, J. & Virtanen, I.A. (2018). *Kokemuksen tutkimus VI. Kokemuksen käsite ja käyttö*. Rovaniemi: Lapland University Press.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Uudistettu laitos. Tampere: Vastapaino.
- Virtanen, I.A. (2015). *Supportive communication in Finnish men's friendships*. Acta Universitatis Tamperensis 2019. Tampere: Tampere University Press.
- Walters, A. H., Oyebode, J. R. & Riley, G. A. (2010). The dynamics of continuity and discontinuity for women caring for a spouse with dementia. *Dementia*, 9 (2), 169–188.
- Williams, C. L. (2011). What spouse caregivers know about communication in Alzheimer's Disease: development of the AD communication knowledge test. *Issues in Mental Health Nursing*, 32, 28–34.