

MUISTISAIRAUS JA ELÄMÄNTARINA

Vilma Hänninen

Ikääntyminen ja mielen hyvinvointi -webinaari

THL ja Ikäinstituutti

6.5.2021

TAUSTAA: ELÄMÄ TARINANA

Esityksen taustalla on ajatus, että ihminen

- Rakentaa jatkuvasti *mielessään* elämänsä tarinaa (sisäinen tarina)
- *Elää ja toimii* tarinansa mukaisesti
- *Kertoo* tarinaansa mielellään muille
- Tahtoo oman tarinansa *tulevan kuulluksi*

Vilma Hänninen: Sisäinen tarina, elämä ja muutos

SISÄINEN TARINA

- Määrittelee minuutta: *"Kuka ja millainen minä olen?"*
- Asettaa nykyhetken osaksi menneisyydestä tulevaisuuteen johtavaa polkua: *"Mistä tulen ja mihin olen menossa?"*
- Määrittelee tulevaisuuden tavoitteita: *"Mihin pyrin?"*
- Oman tarinan rakentamisessa hyödynnetään kulttuurista ammentuvia omaan tilanteeseen sopivia tarinamalleja

KERROTTU OMA TARINA

- Useimmiten sanallinen
- Auttaa sisäisen tarinan jäsentämisessä
- Rakentaa siltaa ihmisten välille
- (Vastaanotettuna) luo ”narratiivista kansalaisuutta”

ELETTY TARINA

- Oman tarinan todeksi elämistä, tarinallisten projektien toteuttamista, oman ”roolin” esittämistä
- Toteutuu erilaisten realiteettien puitteissa

MUISTISAIRAUS, VAIHE 1: OMAN TARINAN YLLÄPITÄMINEN

- Muistin heikkeneminen: menneisyyden repaleistuminen
- Kielellisen ilmaisun vaikeutuminen
- Ahdistus, kärsimys
- Muistisairautta koskevan rakentaminen (osaksi elämäntarinaa)
- Tavoitteiden oheneminen: tulevaisuuden tyhjentyminen
- Elämäntarinaa kannattelevat rakenteet, puitteet, roolit, sosiaaliset suhteet muuttuvat ja haurastuvat
- Muiden tehtävä: kerrotun tarinan kuuntelu, kannattelu ja kunnioittaminen

ESIMERKKITUTKIMUS 1: Muistisairautta koskevan tarinan rakentaminen

Alison Phinney: Fluctuating awareness and the breakdown of the illness narrative in dementia.

- Aineistona 9 lievää tai keskivaikeaa muistisairautta potevan ja heidän omaistensa haastattelut
- Oman sairauden ja sen oireiden tunnistaminen vaikeaa muistisairaalle; tunnistaminen vaihtelee
- Toisten ihmisten havainnot tärkeitä
- Kun oman tarinan kertominen vaikeutuu, toiset ihmiset voivat avustaa – edellyttää luottamusta

ESIMERKKITUTKIMUS 2:

Muistisairaiden omaelämäkerrat

Ellen Bouchard Ryan, Karen A. Bannister & Ann P. Anas: The dementia narrative.

- Tarkastelee kahdeksan muistisairaana omaelämäkerrallista, julkaistua muisteluteosta
 - Lähtökohta: sosiaalisen aseman ja roolien menetys
 - Kirjoittaminen sosiaalisen identiteetin uudelleen rakentamista
 - Oman muuttuneen mielen tutkiskelu
 - Uuden sosiaalisen aseman tuottaminen : ”annan äänen äänettömille”
 - Uuden roolin omaksuminen: ”kronikoitsija”, ”opettaja”, ”asianajaja”, ”viisauden opettaja”
 - Läheisten tuki ollut tärkeää kirjoittajille
 - Päätelmä: kirjoittaminen tekee hyvää, luultavasti kenelle tahansa
- + Näiden kirjojen lukeminen on hyödyllistä kaikille

MUISTISAIRAAN KERTOMUKSEN VASTAANOTTO

- Muistisairaana oman tarinan kertomista vaikeuttaa
 - muistisairauden stigma: molemminpuolinen hämmennys, kiusaantuneisuus ja häpeä
 - toisten ihmisten ”toksinen” suhtautumistapa
 - toisten kapea käsitys siitä, millainen tarinan tulee olla
- > muistisairaana sosiaalinen eristyminen/eristäminen
- muistisairaillekin kuuluu *narratiivinen kansalaisuus*, eli paikka osana yhteisön ja yhteiskunnan tarinoiden verkostoa
- Ks. Clive Baldwin: Narrative(,) citizenship and dementia

MUISTISAIRAUS, VAIHE 2: OMAN TARINAN HAALISTUMINEN

- Muistisairauden edetessä tarinan kertominen sanallisesti käy yhä vaikeammaksi
- Taustatieto ja halu ymmärtää auttavat kuulijaa
- Kuulijan tekemä tarinankerronnan tukeminen ja täydentäminen auttavat kertojaa
- Oma tarinaa voidaan ilmentää muutenkin kuin sanallisesti kertomalla

ESIMERKKITUTKIMUS 3:

Tarinan säilyminen sairauden edetessä

Marie Mills: Narrative identity and dementia

- Tarkasteli elämäntarinan muuttumista 5-17 kuukauden aikana
- Aineistona 8 muistisairautta (keskivaikea tai vaikea) potevan henkilön haastattelut viikon välein
- Jokaisella haastattelulla oli joukko eri haastatteluissa toistuvia, heidän minuuttaan ilmentäviä ja tunnepitoisia tarinateemoja
- Tarinat ”haalistuivat” viikkojen myötä, mutta haastatteliija kykeni tunnistamaan ne ja tukemaan kerrontaa
- Kertominen tuki haastateltavien hyvinvointia
- Teoreettinen päätelmä: minuutta määrittelevät, tunnepitoiset muistot eivät heikkene samoin kuin muut
- Käytännön päätelmä: muistelu on terapeutista muistisairaalle, erityisesti jos on taitava ”juttuttaja”

ESIMERKKITUTKIMUS 4:

Tarinan esittäminen käytännössä

Linda Örnlv & Lars-Christer Hydén: Confabulation: sense-making, self-making and world-making in dementia.

- Aineistona muistisairaiden hoitokodissa tehty havainnointi + videotallennus ("kahvin tarjoamiseen" liittyvä vuorovaikutusepisodi)
- Analyysi: satuiluepisodien erittely tarinamallien käyttönä; esimerkiksi "olen vieraanvarainen emäntä"
- Tulkinta: Satuilyn kolme merkitystä:
 - tilanteen ymmärtäminen tietyn tarinamallin avulla
 - minuuden tuottaminen, identiteetin säilyttäminen
 - yhteisen toiminnan ymmärrettäväksi tekeminen
- Kokoava tulkinta: Satuilu voidaan nähdä mielekkäänä toimintana.

MUISTISAIRAUS, VAIHE 3: TARINASTA LUOPUMINEN

Mark Freeman: Beyond narrative: Dementia's tragic promise

”Tarina on päättynyt, mutta elämä ei”

- Irtautuminen oman tarinan rakentamisesta
- ”Ydinminän” (kokeva minä, ”I”) vahvistuminen omaelämäkerrallisen minän väistyessä
- Menneisyys ja tulevaisuus katoavat, jäljelle jää tämä hetki
- Muiden mahdollisuus: (ajoittain) heittäytyä nykyhetkeen muistisairaana rinnalla

PÄÄTELMIÄ

- Muistisairaana oman tarinan rakentamisen merkityksen tunnustaminen ja mahdollisuuksien rakentaminen sille
- Tarinan kuunteleminen ja pyrkimys ymmärtää
- Tarinan kunnioittaminen, opiksi ottaminen
- Tarvittaessa herkkävaistoinen tukeminen, auttaminen, täydentäminen
- Myös tarinattoman nykyhetken arvostaminen

KIITOS!

LÄHTEET

- Baldwin, Clive: Narrative (,) citizenship and dementia: The personal and the political (2008). *Journal of Aging Studies* 222-228.
- Freeman, Mark (2008). *Beyond narrative: Dementia's tragic promise*. Kirjassa L.-C. Hydén & Jens Brockmeier (toim.): *Health, Illness, and culture. Broken narratives*. New York: Routledge.
- Hänninen, Vilma (1999). *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. *Acta Universitatis Tamperensis* 696.
- Örulv, Linda & Hydén, Lars-Christer Hydén (2006). : *Confabulation: sense-making, self-making and world-making in dementia*. *Discourse studies* 8(5)647-673.
- Mills, Marie (1997)- *Narrative identity and dementia: a study of emotion and narrative in older people with dementia*. *Aging and Society* 17, 673-698.
- Phinney, Alison (2002). *Fluctuating awareness and the breakdown of the illness narrative in dementia*. *Dementia* 1 (3) 329-344.
- Ryan, Ellen Brouchard, Bannister, Karen A. & Anas, Ann P. (2009). *The dementia narrative: Writing to reclaim social identity*. *Journal of Aging Studies* 23, 145-157.