



Kerrottu sairaus. Sepelvaltimotauti ja kokemukselliset sairauskertomukset

Iida Rätty

Artikkeli käsittelee sepelvaltimotaudin kokemuslähtöistä sairauskerrontaa vernakulaareista ja institutionaalisista mallikertomuksista muodostuvana vernakulaarina rekisterinä. Käytetty aineisto on koostettu Sydänpuhe-hankkeen vuosina 2020–2022 suoritettujen kirjoituspyynnön vastausten (22 kpl) ja haastatteluiden (4 henkilöä, 7 haastattelukertaa) muodostamasta kokonaisuudesta. Aineistossa kertojat esittävät tulkintoja sairaudestaan ja kuvaavat elämäänsä sairauden kanssa. Tavoitteenani on hahmottaa, millainen on sairauskerronnan vernakulaari rekisteri ja mitä ääniä näennäisesti kokemuslähtöisenä kerrontana toisinnetaan. Tarkastelen sairauden eri vaiheissa tuotettuja kertomuksia ja kysyn, miten kertominen muuttuu sairauden edetessä. Käsittelen alkuvaiheen kertomuksia kaauskertomuksina, joissa tulkinnat sairaudesta ja sen kanssa elämisestä ovat vailla sairauskerronnalle tyypillistä muotoa. Osoitan myöhäisemmän vaiheen kertojien sulauttavan kokemuksensa mallikertomuksiin narratiivisen antautumisen kautta. Narratiivisella antautumisella viitataan Arthur W. Frankin (2013[1995]) määritelmään kerronnan muuntumisesta kokemuslähtöisestä lääketieteellisen narratiivin ja määrittelyn alaiseksi. Artikkelini osoittaa, kuinka kokemuslähtöiset kertomukset nivoutuvat osaksi kulttuurisia ja sosiaalisia kerronnan konventioita ja kuinka näennäisesti kokemuslähtöiset kertomukset lainaavat niin institutionaalisia kuin vernakulaareja mallikertomuksia.

Avainsanat: sepelvaltimotauti, kokemuskerronta, sairauskerronta, narratiivinen antautuminen, vernakulaari mallikertomus, institutionaalinen mallikertomus, vernakulaari rekisteri

Keywords: coronary artery disease, personal experience narrative, illness narrative, narrative surrender, vernacular master narrative, institutional master narrative, vernacular register

Johdanto

Sairastuminen on yllättävä ja odottamaton tapahtuma, joka voi hiipiä elämään epämääräisinä tuntemuksina tai ilmestyä arjen keskeyttävänä, yllättävänä tapahtumana. Toisinaan syyt sairastumiseen ovat selkeitä, toisinaan ne jäävät tulkinnanvaraisiksi riskitekijöiden luetteloiksi, joita sairastunut pyrkii tulkitsemaan. Sairastumisen aiheuttamat muutokset voivat olla ravisuttava tapahtuma, joka edellyttää uudelleenasetoitumista terveyteen, kehoon ja tulevaisuuteen. Monesti sairastuminen luo tarpeen tapahtumien selittämiseksi ja muutosta kuvaavalle kertomukselle, jolla pyritään hahmottelemaan uudenlaista elämää sairauden aiheuttamien murtumien ja katkosten keskeltä. (Levy 2005, 15–16; Bury 1982; Riessman 2015; Hänninen 1999.)

Tarkastelen tässä artikkelissa sepelvaltimotautiin sairastuneiden *kokemuslähtöisiä sairauskertomuksia*. Artikkelin aineistona on Sydänpuhe-hankkeen [1] haastattelujen ja kirjoituspyynnön kautta vuosina 2020–2022 tuotetut kertomukset, joissa yksilöt kuvailevat elämäänsä sairauden kanssa ja tulkitsevat siihen johtaneita syitä. Kertomukset ovat sairastuneiden henkilökohtaisia kokemuksia sairaudesta, mutta niistä tuotetut kertomukset rakentuvat hegemonisten, lääketieteellisten käsitysten ja sairaana toimimisen normien ohella kiinteässä yhteydessä vertaistalossa jaettavaan kulttuuriseen terveystietoon ja parantamisjärjestelmiin. Kertomukset edustavat vernakulaarilla tasolla toimivaa, yhteisöllisyyttä rakentavaa ja vertaisuuteen nojaavaa kerronnallista rekisteriä, jossa tulkinnat sairauden kulusta ja luonteesta rakentuvat kokemusten ohella *vernakulaarien* (ts. omaehtoisten, kansankielisten) ja *institutionaalisten* (ts. lääketieteellisten) *mallikertomusten* varaan.

Vernakulaarin käsitteellä viitataan omaehtoiseen, kansankieliseen tai kansanomaiseen kulttuuriin. Kulttuurien tutkimuksessa käsitteellä on korvattu arvottavia ja hierarkisoivia *kansa*-alkuisia termejä. Vernakulaarissa ”kansa” rakentuu enemmän kertojien vertaisuuden ja tilannekohtaisen samankaltaisuuden varaan. (Fingerroos, Hämäläinen ja Savolainen 2020; Koski 2023, 14–15; Koski ja Turtiainen 2020, 85.) Se ei sitoudu syntyperään, paikallisuuteen tai maantieteelliseen sijaintiin, vaan vertaisuus voi rakentua esimerkiksi jaettujen elämäkokemusten tai -valintojen ympärille. Sairauskerronnassa vernakulaari määrittyy ensisijaisesti sairauden omakohtaisen kokemisen varaan.

Yhteisöllisesti jaettu ja tunnistettu kerronta muodostaa *vernakulaarin rekisterin*, jonka määrittelen maallikoiden tuottamaksi, omaehtoiseksi kerronnaksi sairaudesta (ks. Koski & Turtiainen 2020). Rekisterin mukainen kerronta on kielenkäytön sosiaalista ja tilannekohtaista variaatiota, joka ilmenee sille ominaisissa ilmaisutavoissa, sisällöissä ja retoriikassa. Arkielämässä kielellisestä rekisteristä toiseen vaihtamista tapahtuu jatkuvasti (Haapalainen, Koski & Mantsinen 2015, 208, 213; Koski ja Turtiainen 2020, 88, 102), ja aineiston sairauskerronta onkin kertojille vain yksi rekisteri muiden rinnalla. Sairauskerronta on kuitenkin rekisterinä erityinen, sillä sen käyttö määräytyy rekisterille ominaisten aiheisältöjen, ilmaisutapojen ja kerronnallisten tehokeinojen ohella keskeisesti omakohtaisuuden varaan.

Tavoitteeni on hahmottaa, millainen on kokemuslähtöisen sairauskerronnan vernakulaari rekisteri, millaiset äänet sen kautta pääsevät kuuluviin ja mistä vaietaan. Näen kerronnan muuttuvan sairauden edetessä kaottisuudesta kohti strukturoitua,

mallikertomuksiin nojaavaa kerrontaa ja sairauden vernakulaarin rekisterin omaksumista. Kuvaan prosessia sairauskerronnan elinkaarimallina, jossa yksilölliset kokemukset linkittyvät osaksi kulttuurisesti ja sosiaalisesti jaettua käsitystä sepelvaltimotaudista. Tarkastelen muutosta Arthur W. Frankin (2013[1995], 5–6) *kaaokerronnan* ja *narratiivisen antautumisen* käsitteitä avuksi käyttäen.

Sairauskerronta tutkimuksessa

Tutkimukseni paikantuu folkloristisen ja narratiivisen terveystutkimuksen (*narrative health research*) kentille, joissa sairauskerronta käsitetään sosiaalisena ja kulttuurisena tuotteena. Folkloristisen terveydentutkimuksen keskiössä on jo pitkään ollut kiinnostus ei-ammattilliseen, kansanomaiseen lääkintätietoon (ks. Goldstein 2004; Kitta 2012; Kitta 2019). Narratiivisessa terveystutkimuksessa kiinnostus maallikoiden ja lääketieteen ammattilaisten tuottamaa sairauskerrontaa kohtaan heräsi 1980-luvulla lääketieteessä ja yhteiskunnassa tapahtuneiden muutosten seurauksena (Hydén 1997, 48; Hydén & Brockmeier 2008, 3; Kinnunen 2020, 58–59; Lawton 2003). Lääketieteellisten hoitojen ja tutkimuksen tehostuminen oli johtanut potilastyön erkaantumiseen potilaan kokemusmaailmasta ja kehitys kohti modernia terveydenhoitoa toi lääketieteen keskiöön näkemyksen sairaudesta ihmiskehon korjattavana häiriötilana – parannettavana kohteena ei ollut niinkään potilas psykofyysisenä kokonaisuutena, vaan sairauden epätasapainoon ajama ruumis (Jurecic 2012, 6–7; Mikkeli 1998, 11). Akuuttien, kuolemaan johtavien sairauksien tehokkaamman hoidon myötä kuitenkin krooniset pitkäaikaissairaudet yleistyivät (Jurecic 2012, 7) ja sairastuneet kokivat tarpeelliseksi asettaa sairaus osaksi elämää. Michael Bury (1982) esittääkin kroonisen sairauden aiheuttavan yksilölle elämäkerrallisen katkoksen (*biographical disruption*), joka edellyttää uudenlaista kertomusta elämästä sairauden kanssa. (Bury 1982, 169; myös Lawton 2003, 25–26.) Tutkimuskirjallisuudessa tällaisia kertomuksia kutsutaan yleisesti termillä sairauskertomus (*illness narrative*). Sairauskertomukset käsittävät laajan skaalan kirjallisia ja suullisia esityksiä sairaudesta aina lyhyistä kuvauksista kokemusasiantuntijoiden kertomuksiin ja julkaistuihin kirjoihin.

Termien samankaltaisuuden vuoksi on tarpeen erottaa toisistaan *lääketieteellinen sairauskertomus* ja *kokemuslähtöinen sairauskertomus*. Englanninkielisessä tutkimuskirjallisuudessa sairautta käsitteleviin kokemuslähtöisiin kertomuksiin viitataan termillä *illness narrative*, jonka suora käännös, sairauskertomus, kuitenkin viittaa suomen kielessä terveydenhuollon piirissä tuotettuihin lakisääteisiin potilasasiakirjoihin (ks. Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 106.). Suomenkielisessä tutkimuskirjallisuudessa termille ei ole vakiintunutta käännöstä, vaan näihin viitataan niin sairauskertomuksina (Taivalantti 2012), sairaustarinoina (Hänninen 1999) kuin vaivakertomuksina (Kinnunen 2020, 60). Tässä tutkimuksessa nimitän aineiston kertomuksia kokemuslähtöisiksi sairauskertomuksiksi tai lyhemmin sairauskertomuksiksi.

Anne Hunsaker Hawkinsin mukaan sairauskertomukset kuvaava sairastuneen elämää kokijalähtöisesti, mutta narratiivisia ja kirjallisia metaforia ja myyttejä lainaten. Kertomukset uudelleensyntymisestä, matkasta tai taistelusta sairautta vastaan eivät ole raportinomaisia kuvauksia sairauden olemuksesta, vaan kulttuurisidonnaisia

konstruktioita kokemuksesta, jonka sanallistamiseen käytetään metaforista ja luovaa kerrontaa. (Hawkins 1993, 27–28; Hawkins 1999, Hydén & Brockmeier 2008, 5.) Vastaavasti Arthur W. Frank (2013[1995]), on esittänyt sairauskerronnan keinona viestiä sairaudesta kokijälähtöisesti tavalla, joka ei rajaudu biolääketieteen määritelmiin (Hydén & Brockmeier 2008, 5; Hydén 1997, 51). Hän esittää sairauskerronnan jakautuvan ennalta tunnettuihin kertomusmalleihin, joiden avulla sairastunut pyrkii korjaamaan sairauden aikaansaamaa kerronnallista romahdusta tai ”haaksirikkoa” (*narrative wreck*) (Frank 2013[1995], 53–55).

Sairauskerrontaa on tarkasteltu kulttuuristen ja sosiaalisten kerronnan mallien rinnalla vallankäytöllisenä ja hierarkkisenä rakenteena. Elliot G. Mishler (1984) esittää erilaisten narratiivien ja sairausjärjestelmien läsnäolon potilas-lääkäri-vuorovaikutustilanteessa potilaan elämismaailman äänen (*voice of the life world*) ja lääkärin lääketieteen äänen (*voice of the medicine*) kohtaamisena. Mishlerin mukaan lääketieteellä on valta-asema potilaan elämismaailman ääneen verrattuna, minkä vuoksi sairastuneet etsivät erilaisia keinoja vastustaa lääketieteen ylivaltaa (Hydén & Brockmeier 2008, 3; Mishler 2005, 440–441.) Tämän voidaan nähdä ilmenevän esimerkiksi 1980- ja 1990 lukujen taitteessa suosituksi nousseessa sairastuneiden tuottamassa omaelämäkerrallisessa patografiakirjallisuudessa (ks. Jurecic 2012; Hawkins 1999), jonka keskeisenä tavoitteena oli palauttaa sairauden murtaman elämän ääni – ja sitä kautta valta – takaisin yksilölle (Frank 2013[1995], 64; Hawkins 1993, 12.)

Muiden kroonisten sairauksien lailla sepelvaltimotauti on tuottanut runsaasti kertomuksia sairaudesta, sekä siihen liittyvää kerronnallista tutkimusta (Hawkins 1990; Honkasalo 2008; Leimumäki 2012; Medved & Brockmeier 2011; Soivio 2003; Soivio 2004; Taivalantti ym. 2005; Taivalantti 2012; Valkonen 1994; Wheatley 2006). Sepelvaltimotauti on krooninen, elämäntapoihin liittyvä sydän- ja verenkiertoelimistön sairaus, joka luetaan Suomessa kansanterveydellisesti merkittäväksi kansantaudiksi (Seppänen-Järvelä, Saukkonen & Karhula 2022). [2] Suomalaisessa kontekstissa Marjo Taivalantti (2012) on tarkastellut sairastuneiden kainuulaisnaisten kokemuksellista sairauskerrontaa elämäkerrallisena katkoksenä ja kulttuurisia selitysmalleja ilmentävänä kerrontana. Marja-Liisa Honkasalo (2008) on etsinyt sairauteen liittyviä kulttuurisia käsityksiä ja yhteisöllisiä merkityksiä pohjoiskarjalaisesta ympäristöstä ja Anna Leimumäki (2012) on lähestynyt sepelvaltimotautikerrontaa omaelämäkerrallisesta näkökulmasta kulttuurisena mallitarinana, *medisiinisenä skriptinä*. Medisiininen skripti rakentuu lääketieteen ohjaamana, sairauden hoitoon ja toipumiseen tähtäävänä kerronnallisena rakenteena, jonka keskiössä on enemmän sairaus kuin sairastunut henkilö (emt. 361–362). Artikkelini laajentaa tätä tutkimusta tuottamalla tietoa vernakulaarin rekisterin muotoutumisesta sekä kerronnan ajallisista muutoksista ja hiljaisuuksista.

Aineisto ja tutkimusetiikka

Artikkelin aineisto on kirjoituspyynnön (22 kappaletta) ja haastattelujen (4 henkilöä, 7 erillistä haastattelua) kautta vuosina 2020–2022 Sydänpuhe-hankkeessa tuotettu kokonaisuus, jonka kertojat joko sairastavat tai heidän epäillään sairastavan sepelvaltimotautia. [3] Kertojat ovat 45–85-vuotiaita miehiä ja naisia, joista valtaosa on

eläkkeellä. Kertomukset ovat kronologisia kuvauksia sairauden alkamisesta, diagnosointiin johtaneista tapahtumista ja sairauden jälkeisestä elämästä.

Haastattelujen ja kirjoituspyynnön vastaajat eroavat toisistaan sairauden keston osalta: kaikilla kirjoituspyyntöön vastanneilla on diagnosoitu sepelvaltimotauti ja etäisyys sairauden alkuun vaihtelee vuosikymmenistä muutamaan vuoteen. Kirjoituspyyntöä jaettiin Suomen Sydänliitto ry:n, alueellisten Sydänpiirien ja -yhdistysten jäsenkanavien kautta, minkä vuoksi aineistossa korostuivat sairauden parissa aktiivisesti toimivat henkilöt: kuusitoista kirjoittajaa toimi kokemusasiantuntijana ja kuusi osallistui paikallisten sydänyhdistysten toimintaan. [4] Haastatteluun osallistuneilla sairaus oli alkuvaiheessa ja diagnosointi oli haastattelun aikaan kesken. Haastatteluihin kutsuttiin Turun yliopistollisen keskussairaalan avustamana henkilöitä, jotka oli ohjattu sepelvaltimotautiepäilyn vuoksi jatkotutkimuksiin. Ensimmäinen haastattelukierros pyrittiin toteuttamaan ennen jatkotutkimuksia ja varsinaista diagnoosin saamista. Tutkimusten jälkeen osallistujia haastateltiin uudelleen. Haastatteluihin osallistui kolme naista, joista kahta haastateltiin uudelleen tutkimusten jälkeen. Kolmatta osallistujaa haastateltiin vain kerran. Yhdellä haastateltavista ei todettu sepelvaltimotautia, toisella diagnoosi jäi epäselväksi. Kolmas oli saanut oireiden vuoksi jo ennen tutkimuksia sepelvaltimotautidiagnoosin, vaikka varsinaiset tutkimukset olivat kesken. Neljäs haastateltava oli muista poiketen kokemusasiantuntija, joka halusi kirjoittamisen sijaan jakaa kertomuksensa suullisesti.

Haastatteluihin ja kirjoituskeruuseen osallistujia pyydettiin kertomaan omin sanoin sairauden kokemisesta, oireista, tuntemuksista, diagnoosin saamisesta ja tulosten jälkeisestä elämästä. Diagnoosin saaneita pyydettiin kuvailemaan elämää diagnoosin jälkeen. Osallistujilta kysyttiin aikaisempia kokemuksia sydäntaudeista ja sydänterveyden huomioimisesta. Kysymyksenasettelussa korostettiin kiinnostusta kertojien omiin kokemuksiin ja näkökulmiin. Aineistonkeruun yhteydessä tuotiin myös esille, ettei tutkija ole lääketieteen ammattilainen, vaan kulttuurintutkija. Näin pyrittiin tarjoamaan tila puretua aiheisiin, jotka eivät noudattaisi lääketieteellistä sairauden kuvaa.

Kirjoitetut ja suulliset kertomukset eroavat toisistaan kerronnan tuottamistavan osalta: puhe on strukturoimattomampaa kuin kirjoittamalla tuotettu kerronta. Kirjoittaessa on mahdollisuus valita sanat tarkoin ja muokata kertomusta, puheessa korostuu puolestaan spontaanius ja haastattelutilanteen vuorovaikutus. Tämä on voinut vaikuttaa vastauksien sisältöön. Siitä huolimatta käsittelem kirjoitettuja ja suullisia kertomuksia yhdenvertaisina mutta erimuotoisina osoituksina sairauskerronnan rekisteristä.

Hankkeelle ja sen aineistolle on haettu Turun yliopiston eettiseltä toimikunnalta puoltava lausunto ja tutkimuslupa Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiriltä (1.1.2023 lähtien Varha, Varsinais-Suomen hyvinvointialue). Sairautta käsittelevä aineisto sisältää EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen mukaan arkaluontoisiksi määriteltäviä haavoittuvien ihmisryhmien jäsenten henkilötietoja, minkä vuoksi aineisto on salassapidettävää. Aineistonmuodostuksessa minimoitiin tutkimukseen osallistuneille koituvia haittoja. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista, eikä tutkimukseen osallistumisella tai osallistumatta jättämisellä ollut vaikutusta saatuun hoitoon. Tietosuojan lisäämiseksi aineistositaateista on poistettu tunnistettavia tietoja, kuten

vuosilukuja, paikkakuntien ja henkilöiden nimiä. Osallistujien iät on karkeistettu viiden vuoden tarkkuudella. Sitaateissa tunnistetietojen poistaminen on ilmaistu hakasulkein. Kirjoitetuista vastauksista on poistettu luettavuuden parantamiseksi tulkinnalle merkityksettömiä kirjoitusvirheitä.

Teoreettis-metodologinen viitekehys ja kertomusten performatiivinen lukutapa

Tutkimuksen teoreettismetodologinen tausta on sosiaalisessa konstruktionismissa ja hermeneuttisessa tieteenfilosofiassa, joissa kerronta ja kielenkäyttö näyttäytyvät todellisuutta rakentavina ja tuottavina tekijöinä (Berger & Luckmann 1994 [1966], 29). Käsittelen kerrontaa ja kertomuksia merkityksiä, identiteettejä ja menneisyyksiä tuottavina välineinä, joissa painottuvat kerronnan muoto sekä käsitys kertomuksesta kokemusta tulkitsevana kanavana (ks. Koski 2007, 3). Lähestyn aineistoa diskurssianalyysiä ja performatiivista lukutapaa yhdistävän analyysitavan kautta, jolloin kerronta näyttäytyy samanaikaisesti henkilökohtaisena, omaelämäkerrallisena kerrontana ja yhteisöllisenä, kulttuurisidonnaisena tuotteena (ks. Kaskisaari 2000, 31, 68–69). Diskurssianalyysin kautta aineistoa voidaan lukea sairautta määrittelevänä, hierarkkisia rakenteita kantavana merkitysjärjestelmänä, samalla kun performatiivinen lukutapa auttaa kiinnittämään huomiota kerronnan sisäisiin ristiriitoihin, muutoksiin sekä rakenteita vahvistaviin ja niistä irtisanoutuviin keinoihin (ks. Kaskisaari 2000, 31, 68–69; Hynninen 2017, 77–78). Performatiivisen lukutavan kautta hahmotan aineiston *vernakulaarina rekisterinä*, joka koostuu sekä henkilökohtaisista kokemukuvauksista että kulttuurisesti omaksutuista *institutionaalista* ja *vernakulaareista mallikertomuksista*.

Diskurssianalyysin valossa kerronta määrittyy yhteisölliseksi tuotteeksi, joka sisältää erilaisten diskurssien tai äänien välisiä hierarkioita ja valta-asetelmia (ks. Jokinen & Juhila 2016) ja jolla ylläpidetään normatiivista sairauskäsitystä. Lähestyn diskursseja *mallikertomuksina*: kulttuurisina merkityssystemien kimppuina, joita yhdistelemällä yksilöt rakentavat käyttämänsä tilannekohtaisen, kerronnallisen kokonaisuuden (ks. Suoninen 2016, 52), jota kutsun vernakulaariksi rekisteriksi. Vilma Hänninen (1999, 21) on nimittänyt tällaista yhteiskunnallisten kanavien, sosiaalisen vuorovaikutuksen ja jaettujen kertomusten tuottamaa kulttuuristen kertomusten joukkoa *sosiaalisiksi tarinavarannoksi*, josta yksilö ammentaa aiheita sisäisen tarinansa muodostamiseen. Molly Andrews (2004, 2) on määrittänyt mallikertomukset (*master narrative*) välineiksi, joilla ymmärrämme muiden kertomusten rinnalla myös omiamme. Mallikertomukset ovat kulttuuristen normien ja hegemonisten narratiivien raameja, joiden kautta kertomukset ovat jaettavia ja vastaanotettavia (Bamberg 2004, 359–360). Niillä ilmentetään esimerkiksi sairauten ja sairastamiseen liittyviä kulttuurisia normeja, ihanteita ja arkiajattelua.

Vernakulaari rekisteri on mallikertomuksista ammentavan kielenkäyttäjien piirin – tässä tapauksessa sepelvaltimotautiin sairastuneiden – jakama kerronnallinen kokonaisuus, joka rakentuu sille ominaisten ilmaisutapojen, sisältöjen ja retoriikan varaan (ks. Haapalainen, Koski & Mantsinen 2015, 208, 213; Koski ja Turtiainen 2020, 88, 102). Robert Glenn Howard (2008) määrittelee vernakulaarin ilmaisun instituutioiden ulkopuolelle sijoittuvaksi, omaehtoiseksi ja vertaistasolla toimivaksi

kulttuuriksi, joka kuitenkin muodostuu irrottamattomassa ja vuorovaikutteisessa suhteessa institutionaalisiin toimijoihin ja määritelmiin. Tämän vuoksi vernakulaari on aina *hybridistä* (Howard 2012, 44–45; Koski 2023, 16.): sairauskerronnan vernakulaari rekisteri sisältää kokemukuvauksien lisäksi institutionaalista kerronnasta omaksuttua kieltä ja terminologiaa sekä kansanomaistettuja terveystähtäyksiä, joiden lähtökohdat ovat lääketieteellisissä määritelmissä. Institutionaaliset mallikertomukset ovat lääketieteelliseen ja tieteelliseen tietoon nojaava kehys, jonka lähtökohtana on lääketieteen määritelmä sairauden toteamisesta, hoitotoimenpiteistä ja oletus sairauden toimintamekanismeista. Analyysissä viitataan institutionaalisilla malleilla kerrontaan, joka pidättäytyy terminologian, operaatioiden ja muun institutionaalisen ilmaisun piirissä. Vernakulaareiksi kutsun sellaisia institutionaalista kielenkäyttöä lainaavia terveystähtäyksiä, jotka suodattuvat kertojan kokemusmaailman lävitse. Näihin tulkintoihin sisältyvät esimerkiksi lääketieteestä yksinkertaistaen tai valikoiden ammentavat stereotyyppiset käsitykset sairastuneiden piirteistä ja oletukset sairauden luonteesta.

Arkipuheessa ihmiset käyttävät erilaisia puheen ja kerronnan rekistereitä tilanteista ja keskustelukumppaneista riippuen. Rekisterit eivät ole tarkkarajaisia ja pysyviä, vaan ne muodostuvat yhä uudelleen kielen tuottajien välisessä vuorovaikutuksessa. (Haapalainen, Koski & Mantsinen 2015, 208, 213; Koski ja Turtiainen 2020, 88, 102.) Sairauskerronnassa oikeanlaisen rekisterin käytöllä sekä haetaan yhteenkuuluvuutta että noudatetaan kulttuurisesti legitimiä tapaa sanallistaa sairautta (ks. Koski 2023, 17–18). Kerronnan tutuus luo turvaa niin kertojalle kuin kuulijalle – jaettu ymmärrys sisältää luottamuksen siitä, että kuulija ymmärtää sairauden kokemusta ikään kuin ääneen kerrotun ulkopuolelta. Tässä mielessä rekisterien käyttö on performatiivista toimintaa, jolla tuotetaan kertomusten ohella normeihin soveltuvia subjekteja, kertojia.

Sairauskerronnassa subjektipositio on ennalta määritelty, ja tutkimukseen osallistujat ovat luoneet kertomuksensa *potilaan* tai *sirastuneen* roolissa. Performatiivinen lukutapa kuitenkin korostaa subjektin eli toimijan liikkuvuutta, ruumiillisuutta ja muuttuvuutta ja auttaa siten havaitsemaan kerronnassa tapahtuvaa vaihtelua tilannekohtaisuuden, eletyn kokemuksen ja traditioiden luomassa kokonaisuudessa (Kaskisaari 2000, 31, 68–69); se mahdollistaa kertojien kuulemisen jonain muuna kuin lääketieteellisesti määriteltynä sairauden kohteena. Tämän takia performatiivinen lukutapa tarjoaa vernakulaarin rekisterin häilyvyyden, hybridisyyden ja ajallisen muuntuvuuden tarkasteluun oivan työvälineen. Kuten Anna Hynninen (2017, 78) kirjoittaa, ”[m]uistelukerronnan performatiivisessa tarkastelussa onkin hyvin paljastettavissa, että *kertovan subjektin pysyvyys ja ajattomuus ovat illuusioita.*”

Alussa on kaaos

Sairauskertomukset alkavat tavanomaisesti ”alusta”. Mutta kuinka löytää alku sairaudelle, joka kehittyy hitaasti eikä kaikissa tilanteissa oireile tavalla, joka pysäyttäisi havaitsemaan sairauden? Krooniset sairaudet eivät ”puhkea”, vaan hiipivät osaksi elämää (Bury 1982, 170). Sairaudesta kertominen onkin retrospektiivistä kuvailua, jossa tulkitaan menneisyyden minän toimintaa, oireita enteileviä tuntemuksia ja pyritään nykyhetken tiedon valossa löytämään pistettä, johon alku voidaan sijoittaa (Hydén 1997, 60; Riessman 2015, 1057). Sairauden sijaan kertomuksen

lähtöasetelmana onkin usein kuvaus terveydestä ja tilanne, jossa se murtuu (Corbin 2003, 261–262).

Jens Brockmeierin (2022) mukaan muistojen kohdalla menneisyyteen palaaminen on haasteellista, sillä kertomusta rakentavat muistot eivät ole luonteeltaan kronologisia, vaan limittäisiä ja ajassa liikkuvia kokemusten kimppuja. Muistot eivät sijaitse ainoastaan kokijan mielessä, vaan ne ovat kehollisia tuntemuksia, jotka paikantuvat hajuihin, kosketuksiin, kehoon ja fyysisiin muistin paikkoihin (emt). Sepelvaltimotautikertomuksissa fyysiset tuntemukset, kuten kipu, hengästyminen tai väsymys ovat ajallisia pisteitä, joihin sairauden alkua etsivät palaavat. Vaikka sairaus ei varsinaisesti synny niiden tuntemusten aikana, toimivat ne kiinnekohtana sairastumisen alun tapahtumaketjulle, joka rakentuu keskeisesti kokemusmaailman termien varaan. Sairauden alkuvaiheen kertomukset ovat monitasoisia kerronnallisia ryöppyjä, joissa sekoittuvat arkipäiväiset tilanteet, fyysiset muutokset, kertojan reaktiot ja ennakkotiedot sairaudesta. Siinä missä pidempään sairastaneet kuvaavat tapahtumia juonellisesti edeten sairauden alusta nykyhetkeen ja mahdollisiin tulevaisuuksiin, eivät alkuvaiheen kertojat tunnu löytävän tapahtumille vastaavanlaista rakennetta. Sairauden alun kertomukset ovat *kaaokertomuksia*, rakennetta vailla olevia kokemusten kasaumia, joissa etäisyys kokijan ja eletyn kokemuksen välillä on olematon, eikä kertojalla ole vielä ollut tilaa tapahtumien reflektoinnille (Frank 2013[1995], 98.) Vailla reflektiota kerronta on haasteellisesti vastaanotettavaa ja kerrottavaa, fragmentaarista ja päämäärätöntä tapahtumien kuvailua, jossa kaikki koettu on läsnä juuri tässä hetkessä.

Kirjoitetuissa kertomuksissa kaotisuutta ei esiinny, mutta haastatteluiden kohdalla kerronta on huomattavan päämäärätöntä, tunnepitoista ja epäröivää. Haastatteluissa sairaus on vielä diagnosoinnin osalta kesken, eivätkä sen seuraukset ole kertojille selvillä. Heillä on kuitenkin normaalia elämää rajoittavia tuntemuksia ja he kokevat olevansa sairaita:

Kun mä kävelen reippaasti niin mul tulee semmonen ahdistava olo, ja sit kun mä teen jotakin niin mä hikoilen ihan hirveesti. Se on semmonen... niinkun vähän että ilma loppuis et se mikä on mul nyt täsä ollu hyvin tärkeä tää uniapneakone mikä helpottaa mun olotilaani huomattavasti, et ehkä mä oisin mennyt ennemmin jo käymään lääkäriin ja miettinyt et mistä tää johtuu... mut se ahdistus kun kävelee, niin se koska mulla on ollut aika paljon et mä aika reipas kävelijä oon ollut niin nyt kun mäkeä kun kävelen niin alkaa vähän ahdistamaan. (nainen, 65–59 vuotta.)

Kuten edellä, kerronnassa sairautta ei hahmoteta itsestä irrallisena kehossa sijaitsevana tapahtumana, vaan sairauden tuntu rakentuu nimenomaan kehossa ja sen toiminnoissa (Corbin 2003, 258; Frank 2013[1995], 2). Kertoja kuvailee tuntemuksiaan arkitoimintojensa ja näihin liittyvien epämiellyttävien, selittämättömien olojen kautta. Mishlerin (1984) termin kaaos on kertojan kokemusmaailmasta nouseva ääni, joka näyttäytyy riskinä tai vastakohtana lääketieteen äänelle, jonka tavoite on muodostaa tuntemuksista kontrolloitava ja hoidettavissa oleva kokonaisuus. Frankin mukaan kaaos on epätoivoinen vaihe, josta on päästävä eteenpäin, mutta jonka näkeminen ainoastaan

kerronnan – ja parantumisen tai eheytyksen – esteenä on haitallista. Kaaoksen läpi kulkeminen luo pohjaa tuleville kertomuksille. (Frank 2013[1995] 110.)

Kertomukset eivät ainoastaan kerro sairaudesta, vaan ne suodattuvat sairastuneen kehon lävitse (Frank 2013[1995], 2). Lars-Christer Hydén (2013, 227–228) näkee sairauskerronnan ankkuroituvan kehollisiin kokemuksiin (*embodied experience*). Hydénin mukaan sairauskertomukset eivät ole ainoastaan kokemusten kartoittamista kielellisten tai diskursiivisten rakenteiden kautta, vaan eletyn kokemuksen muovaamista tarinaksi jaettujen semioottisten resurssien avulla (emt. 242). Tilanteissa, joissa sairauden määrittely ja hoidon suunnittelu on kesken, sairauskertomuksissa ollaan vielä kokemusten ja epävarmuuksien äärellä.

Vähän semmonen odottava [olo] tiätenki, että varsinki sitten kun mää luin että se se kökkö mikä siel on ni on jossain semmosessa suonessa – katoin tuolta tietenki Googlestä, sieltä pystyy kaikennäköstä tarkistelemaan, että mikä tää tämmönen suoni on, niin se on ”leskentekijän suoni” kuulemma, et se on sit semmonen, että jos se kökkö siitä lähtee irti ja lähtee sitte menemään niin se menee suoraan sydämeen, et siinä ei tartte kauheesti enää... öm, enää sitten... et se on tämmönen aika nopee, nopeesti päästä sit se hoitoon et ei tuu sitä leskee sitten tota. (nainen, 65–59 vuotta.)

Kertoja kuvaa ”kökön” aiheuttamaa äkkikuoleman pelkoa tilanteessa, jossa hoitotoimenpiteistä ei ole vielä tietoa. Epävarmuus sitoo kertojan sairaaseen kehoon ja sen sisällä olevaan hengenvaaralliseen uhkaan. Kertoja ei tiedä, miten tilanteesta voidaan päästä eteenpäin, eikä hänellä ole mallikertomusta, johon samaistua tai josta etsiä lohtua.

Samalla kun mallikertomukset tarjoavat sairauteen struktuuria ja lohtua, ne myös rajaavat ulos jotain syvästi kokemuksellista ja sanojen kautta tavoittamatonta. Pidempään sairastaneiden kertomuksiin rinnastettuna alkuvaiheen kaaos tarjoaa reitin sairauden ja terveyden murrospintaan, jossa kerronta rakentuu kokemusmaailman termien ja vernakulaarien terveystietämysten varaan. Vaikka alkuvaiheen kertojatkaan eivät ole kulttuurisista tietovarannoista vapaita, heidän kertomuksissaan ilmenee peittelemättömiä tunteita, kehopuhetta ja tuntemuksia, joita pidempään sairastaneiden kertomuksista puuttuu.

On mahdollista, että haastattelumuotoinen aineisto korostaa kaoottisia piirteitä verrattuna kirjoitettuihin kertomuksiin, sillä kirjoitettu kerronta on vääjäämättä puhetta strukturoidumpaa. On kuitenkin silmiinpistävä, että myöhemmissä kertomuksissa ei osoiteta epäröintiä tai tuoda esille jatkuvaa kuolemanpelkoa. Olen tulkinut, ettei kaoottisuuden kautta näyttäytyvää kokemusten välittömyyttä tavoiteta yhtä lailla myöhemmissä kertomuksissa, vaikka niissä aloitettaisiinkin ”alusta”. Myöhemmissä kertomuksissa kaaokselle on jo löydetty paikkaavia vastauksia. Ajatusta tukee kokemusasiantuntijalle tehty haastattelu, joka rinnastui sisällöiltään ja rakenteeltaan ennemmin muiden pidempään sairastaneiden kertomuksiin, kuin haastateltuihin. Kaaoksessa ei ole niinkään kyse siitä, kuinka johdonmukaisesti tai loogisesti sairaudesta osataan kertoa, vaan siitä, kuinka läheltä kokemusta kuvataan ja miten keskeisesti kuvailu sijoittuu yksilön kokemusmaailmaan. Kuitenkin, kuten Frank

huomauttaa, sairaus ja sitä käsittelevä kerronta on kaleidoskoopin lailla alati muuttuvaa (Frank 2013[1995], 76–77), ja paluu koherentista kertomuksesta kaaokseen voi tapahtua komplikaatioiden tai uusien oireiden ilmetessä.

Mutta kuinka kaaos tulisi vastaanottaa? Diane E. Goldsteinin (2016, 53) mukaan kaoottisuuden tunnustaminen ja kuuleminen legitimoit kokemuksista, jotka jäisivät muutoin marginaaliin. Mikäli sairautta kuullaan ainoastaan mallikertomuksien kautta suodatettuna, tullaan sivuuttaneeksi sairauden elinkaarelta alun hetki, joka on syvästi henkilökohtainen. Frank ehdottaa, ettei kaaosta tarvitsekaan ratkaista, vaan se tulisi kohdata sellaisenaan – kauhistuttavana ja raakana. Kaaoksen selittäminen, alistaminen mallikertomuksiin tai pyrkimys korjata sen aikaansaama epäjärjestys väheksyy koettua ja tekee kaaoksesta entistä kauheampaa. (Frank 2013[1995], 112.) Kuten kaaos, kaikki kerronta, on tilanteista ja pitää sisällään mahdollisuuden muutokseen. Tilan tarjoaminen kaaokselle on sen sisältämän tuskan, epätoivon ja pelon kuulemista ja legitimoimista.

Narratiivinen antautuminen ja toive harmoniasta

Sairauden edetessä kertojen kielenkäyttö muuttuu ja kokemusmaailmaan sijoittuvien ilmausten rinnalle nousee lääketieteellistä terminologiaa. Vuorovaikutuksessa institutionaalisten toimijoiden kanssa kertojat oppivat artikuloimaan tuntemuksiaan ja sairauttaan lääketieteellisen kielen ja ympäröivien kulttuuristen resurssien, kuten mallikertomusten, kautta (Mishler 1984; Levy 2005, 18–20, 28). Mallikertomukset ovat elettyä sairautta rytmittäviä välineitä, joiden kautta omaksutaan sairauden kieltä ja normatiivisia tapoja tulla kuulluksi. Osa pidempään sairastaneista tuo esille sepelvaltimotaudille tyypillisiä oireita tai riskitekijöitä, kuten puristavaa rintakipua tai sukurasitteen, vaikka ne eivät koskettaisi heitä. Näiden erikoispiirteiden osoittaminen legitimoit kertojan sairautta ja on osoitus siitä, että hän taitaa sepelvaltimotaudin institutionaalisen mallikertomuksen piirteitä, vaikkei se vastaisikaan hänen sairauttaan. Tällainen kielen taitamisen osoitus on retorinen keino, joka vahvistaa kertojan auktoriteettia ja roolia oikeanlaisena sairastajana (ks. Jokinen 2016, 346).

Kertomuksissa sanavalinnat ovat oppaita sairauden vaiheen määrittämisessä. Kuvatessaan sairastumistaan Catherine Kohler Riessman (2015) paikansi sairauden alun muutokseen lääkäreiden kielenkäytössä. Kyhmyyn muuttuminen massaksi ja myöhemmin kasvaimeksi kuvasi Riessmanille sanojen tasolla muutosta, joka ilmaisi sairauden kerronnallista alkua, vaikka hänen kokemuksensa sairaudesta ei ollut muuttunut. (Riessman 2015, 1057.) Sairauskertomuksessa lääketieteellinen sanasto, lääkkeiden ja operaatioiden nimet ovat vihjeitä, joilla kertojat paikallistavat itsensä osaksi sairautta. Frankin (2013[1995]) mukaan hetkessä, jossa yksilö astuu lääketieteellisen hoidon pariin, hän asettaa omat kokemuksensa lääketieteellisen määrittelyn alaiseksi. Mukautumista lääketieteelliseen kerrontaan Frank kutsuu *narratiiviseksi antautumiseksi* (engl. *narrative surrender*), joka on yksilön toimijuuden asettamista lääketieteellisen vallan ja mallikertomusten alaiseksi. Samalla se on antautumista määrätynlaisen parannusjärjestelmän kohteeksi ja piste, jossa yksilöstä muuntuu "tapaus". (emt, 5–6.)

Aineistossa narratiivista antautumista tapahtuu kahdella tasolla. Ensimmäisen tason antautuminen tapahtuu sairauden edetessä ja kertojan mukauttaessa kokemuksiaan

institutionaaliseen mallikertomukseen. Kuten Riessman esittää, tällainen muutos ilmenee kielen tasolla sairauden edetessä ja henkilön toimiessa vuorovaikutuksessa lääketieteen toimijoiden kanssa. Toinen antautumisen taso näyttäytyy pidempään sairastaneilla kerronnan sisäisenä tehokeinona, jossa erotetaan aika ennen ja jälkeen lääketieteellisiä interventioita. Kuten seuraavassa katkelmassa, aikaa ennen lääkäriin menoa – niin sanottua institutionaalista väliintuloa – kuvataan kehoon ja tuntemuksiin liittyvin ilmaisuin. Hetkestä, jossa kertoja siirtyy ambulanssiin, tapahtumista kerrotaan ainoastaan tutkimusten ja tehtyjen toimenpiteiden kautta. Kertoja ei palaa kuvailemaan kehollisia tuntemuksia, vaan pitäytyy ulkopuolisissa määrittelyissä:

Joulukuun lopulla alkoi hartiakipu, lähinnä lapaluiden välissä oli särkyä. – – Lopulta käsiä alkoi puuduttaa ja rinnan ympärille tuli kuin vanne, joka ahdisti ja puristi rintaa ikävällä tavalla. – – Sitten lähdettiin piipaalla kohti keskussairaala. Siellä erikoislääkäri ja hoitajat ottivat minut hoiviinsa. Tehtiin tarvittavat tutkimukset ja kerrottiin, että minulla oli sydäninfarkti. [Paikkakunnalla] ei sinä päivänä tehty angiografiaa, joten minut vietiin [toiselle paikkakunnalle]. Siellä tehtiin varjoainekuvaus, jossa todettiin yhdessä suonessa oleva tukos (99%) ja saman tien tehtiin pallolaajennus. (nainen, 65–69 vuotta.)

Lääketieteellinen väliintulo on edellisessä katkelmassa selkeä: alussa sairaus ilmenee fyysisenä tunteena, joka viestii kertojalle jonkin olevan vialla. Ambulanssiin siirtyessään kertoja antautuu kokemusmaailmansa ulkopuolisen narratiivin piiriin ja kertojan kokemusmaailmaan kuulumattomat lääketieteelliset termit, kuten angiografia ja tukkeutuneet suonet nousevat kerronnan keskiöön. Jos kertoja kuvaisi tapahtumia kokemuslähtöisesti, hänen voisi ajatella kertovan fyysisistä ja emotionaalisista tuntemuksista angiografian tai ambulanssikuljetuksen aikana. Kuitenkin lääketieteelliseen mallikertomukseen sulautuessaan kertomuksessa henkilökohtaisuus asettuu toissijaiseksi ja kerrontaa rytmittävät luvut, toimenpiteet ja sairaudenhoidon kerronnalliset jaksot.

Narratiivinen antautuminen ilmenee hetkissä, joissa lääketieteellinen sairauden hahmottaminen näyttäytyy vaihtoehtona kertojan omille kokemuksille. Kertomuksissa, joissa diagnoosin selvittäminen on ollut haasteellista, kertojat vuorottelevat ja neuvottelevat erilaisten näkökulmien välillä. Kuten aineiston diagnosoimattomien kertojen kohdalla, näissä kertomuksissa kertojat eivät ole sitoutuneita yksittäiseen mallikertomukseen, vaan esittävät myös pohdintaa erilaisten tulkintojen välillä:

Ni mä sanosin hänel [lääkärille] et miten voi olla et näin pian jo sen verenpainelääkityksen jälkeen mun alkoi olo parantua et ei tullut oikeestaan niitä puristavia tuntemuksia vaik sydän voi plumpsahaakki, mut ei mulla tuu semmosia tuntemuksia ollenkaan enää. - - ni hän sano et kyllä se heti voi auttaa, et se et niinku tekee sen se verenpainelääk... tai se beetasalpaaja. Ni kyl se ihanalta sit tuntus ku voi, kyl mä tavallaan se niinku unohdankin ja menee mielellääni mut siit on niin vähän aikaa ni ei mulla oo oikein semmost et... tulee vieläki sitä semmosta mietin kun mä olin siellä kardi... siellä pyöräilemässä ni, ni totanoi ni, ko ei tavallaan havaittu mitään ni mikä piilo juttu tämä on! Et, ei olekaan! Rouva senku

vaan polkee siellä kato. Eikä niinku tulekaan sitä puristavaa tunnetta ja... mut siinä oli kyllä sitten lääkitys alla ja kans. Mut nyt ku tuli se et mä menen uudestaan taas tonne ni jos ei sielläkään mitään ole ni, mitä, vähän mietityttää! (nainen, 70–74 vuotta.)

Kertoja on saanut sepelvaltimotautiepäilyn vuoksi määrätystä lääkityksestä apua tuntemuksiinsa, mutta tutkimusten epäselvyyksien vuoksi hän puntaroi tuntemustensa ja mahdollisten uhkakuvien välillä. Diagnosoimattomuus ja sairauden legitimoimien keskeneräisyys ilmenee epämääräisyytenä ja kaoottisuutena, ja kertoja ei tiedä, kuinka sairauteen tulisi suhtautua. Keskeneräisyys estää antautumasta lääketieteellisille määritelmille, jolloin sairaus pysyy tuntemattomana, epävarmuutta aiheuttavana uhkana.

Aineistossa narratiivinen antautuminen on lääketieteellisen mallikertomuksen ja äänen sisällyttämistä osaksi kokemusmaailmaan ääntä (ks. Mishler 1984), mutta myös sairauden sanoittamista tunnistettavalla terminologialla. Kyse ei ole sananmukaisesti antautumisesta, vaan ennemmin mukautumisesta ja oppimisesta, uuden kielen ja siihen liittyvien käytänteiden, sekä erilaisten terveyden teknologioiden hallitsemisesta. Lääketieteellisen tai muutoin hegemonisen mallikertomuksen sulauttaminen omaan kokemukseen auttaa hallitsemaan kaoottisuutta muovaamalla sairaudesta koherentin, kulttuurisesti ja sosiaalisesti hyväksytyyn kertomukseen, joka mahdollistaa sairaudesta keskustelemisen muiden kanssa (Hänninen 1999, 142–144). Samalla se myös legitimoii sairautta, kun tuntemuksista tulee oireita ja kokemuksesta osa lääketieteellistä kertomusta sairaudesta. Oireista puhuminen on jo lähtökohtaisesti antautumista ja tulkintaa sairaudesta – oireella viitataan tuntemukseen tai kehon tapahtumaan, jota määritetään lääketieteen sanoin (Corbin 2003, 258; Riessman 2015, 1057). Kuten aiemmassa sitaatissa, sairauden määrittelyn keskeneräisyys aiheuttaa epävarmuutta, kun elämää rajoittaville tuntemuksille ei ole tarjolla narratiivia, jolle ”antautua” ja johon kiinnittyä. Antautuminen on toisaalta sairauden elinkaarelle sijoittuva yksittäinen tapahtuma, jossa kertoja omaksuu institutionaalisen kerronnan konventiot, toisaalta vuorovaikutustilanteissa yhä uudelleen aktivoituva valinta, jossa kertoja tekee päätöksen, millaiseen mallikertomukseen hän tukeutuu.

Kokemuksellisen kerronnan ja mallikertomusten välisen liikkeen tunnistaminen on oleellista, kun havainnoidaan sairauden kokemusmaailmaa kertomusten kautta. Sairastuneen aktiivista toimijuutta, (kokemus)asiantuntijuutta ja tarinallisuutta korostavassa kulttuurissa kertomukset toimivat vallankäytön välineinä, joilla legitimoidaan instituutioiden kannalta hyödyllisiä valtanarratiiveja (ks. Meriluoto 2018a, 87–88). Valtanarratiiveja ilmentävillä mallikertomuksilla vahvistetaan institutionaalisia käsityksiä hyvästä ja toivotusta tavasta sairastaa, vahvistetaan sairauden normeja ja tapoja, joilla yksilön on toivottua tai hyväksyttävää toimia. Instituutioiden kannalta on eduksi, että yksilöt tuottavat niiden edustamien mallikertomusten kaltaisia kertomuksia ja toteuttavat sairauttaan näiden kertomusten mukaisesti (ks. Meriluoto 2018b). Mallikertomukset ovat sosiaalisen ja moraalisen kontrollin raameja, joiden varaan sairautensa kehystävä toimii tavalla, joka sekä soveltuu lääketieteen tarjoamien parantamismenetelmien kohteeksi, että toisintaa sellaista sairaan roolia, jota yhteiskunta on valmis auttamaan. Jotta yksilöä voidaan lääketieteen näkökulmasta lähestyä ”sairaana” tai ”hoidettavana”, on yksilön

toteutettava lääketieteellistä diskurssia (ks. Soivio 2004, 184–185). Tämän vuoksi on tarpeellista huomioida, etteivät henkilökohtaisina esitetyt kertomukset sisällä ainoastaan yksilöiden tulkintoja sairaudesta, vaan niissä toisinnetaan samanaikaisesti monia eri sairauden malleja. Näennäisen kokemuslähtöinen kerronta vahvistaa osaltaan sairauteen kytkeytyviä stereotypioita sairauden kulusta ja sairastajien ominaisuuksista. (Ks. Bury 2001, 281.) Huomion kiinnittäminen narratiiviseen antautumiseen – yksilöiden henkilökohtaisten kokemusten, stereotyyppisten yleistysten ja mallikertomusten sulautumiseen – on sairauskerronnan moniäänisyyden tunnistamisen kannalta oleellista.

Vaikka kertomus on ensisijaisesti oleellinen kokijalle itselleen, se myös legitimoii sairauden tunnustamista yhteiskunnallisella ja sosiaalisella tasolla. Institutionaalinen sairaaksi määrittäminen on teko, joka viestii konkreettisesti siitä, kuka lasketaan sairaaksi ja kuka ei. Käytännön tasolla sairaaksi julistaminen oikeuttaa yksilön erilaisiin yhteiskunnan ylläpitämiin tukipalveluihin. Kuten diagnosoimattoman kertojan tilanteessa, mallikertomuksiin kiinnittämättömyys jättää henkilön kaaokseen ja vaille narratiivisen antautumisen mahdollistamaa lupausta tulevaisuudesta. Mikäli ajatellaan, että narratiivisella antautumisella on kaoottisuutta tasapainottava voima, voidaan mallikertomuksista ammentamalla rakentaa sairaudesta eheä, johdonmukainen ja sairauden aiheuttamia katkoksia korjaava kertomus. Kroonisten sairauksien kohdalla kertomukset eivät kuitenkaan pääty parantumiseen, vaan adaptaatioon, jossa sairaus muuttuu osaksi elämää. Kuten aineistossa monesti toistui: ”Tauti on ja sen kanssa on elettävä.” (nainen, 75–79 vuotta).

Sairauskerronta vernakulaarina rekisterinä ja sen hiljaisuudet

Anne Hunsaker Hawkins (1999, 127) kirjoittaa sairauskertomusten olevan kuin oppaita sairauden lukemiseen. Sen lisäksi, että kertomukset ohjaavat sairauden ymmärtämistä, ne tarjoavat tapoja kokea sairautta (Shuman 2005, 13). Narratiivinen antautuminen tuottaa sairastuneiden kertomuksista institutionaalisia ja vernakulaareja mallikertomuksia sekä kokemusperäistä tietoa yhdistävän vernakulaarin rekisterin. Kaarina Kosken ja Riikka Turtiaisen (2020) mukaan vernakulaari kielenkäyttö on hybridinen tyyli tai rekisteri, joka ilmentää tilannekohtaista sitoutumista yhteisöön tai diskurssiin. Sepelvaltimotautikerronnan kohdalla sairaus luo raamit erityislaatuiseksi ilmaisumuodolle – se on yksilön elämässä muusta elämästä irrallinen mutta siitä erottamaton tila, joka edellyttää uudenlaisia tapoja hahmottaa ja representoida olevaa.

Sairaudesta tuotettavien kuvausten osalta on otettava huomioon, kenen tuottamista lähtökohdista käsin kerronnan sisällöt rakentuvat ja millaisia käsityksiä sairaudesta ja sairastajista näillä kertomuksilla ylläpidetään. Kiteytyessä kertomuksista vaikuttaa jäävän sivuun aiheita, jotka sijoittuvat institutionaalisten määrittelyn ja diagnostiikan ulkopuolelle (ks. Bury 1982, 179). Tarkastelemalla sairauskerrontaa vernakulaarina rekisterinä, voidaan kiinnittää huomio siihen, kuka kulttuurista ja yhteiskunnallista keskustelua tuottaa (Koski ja Turtiainen 2020, 85, 88). Aineistossa vernakulaari rekisteri näyttäytyy lääketieteellisen katseen alaisena ja yhteys institutionaaliseen kerrontaan on ilmeinen, sillä käytetty sanasto on sidoksissa lääketieteellisiin määritelmiin ja hoitomahdollisuuksiin. Institutionaaliset mallikertomukset sanastoineen toimivat sairauskerrontaa rytmittävänä rakenteena, ja kertomuksen juoni

muodostuu lääketieteellisten interventioiden, hoitotoimenpiteiden, diagnoosin ja jatkohoidon varaan. Institutionaalisuus näyttäytyy kertomusten sisäisinä katkelmina, joissa kertojat vierittävät tapahtumia eteenpäin lääketieteellisiin määritelmiin ja terminologiaan nojaten:

Aamupalaa syödessä klo 8.00 oireet palasivat, ja silloin soitin terveyskeskukseen. He pyysivät tulemaan välittömästi päivystykseen. Sinne päästyäni 20 min. kuluttua minulta otettiin sydänfilmi, ja lääkärin sen tutkittua minulle tilattiin välittömästi ambulanssi ja sillä kiireesti akuuttiin [*keskussairaalaan*]. Siellä tiputukseen ja piikkiä mahaan ja seuraavana päivänä pallolaajennus. Oli vasen päävaltimo 80 % tukossa. Sinne laitettiin 4 mm/15 mm stentti. (mies, 65–70 vuotta.)

Institutionaalinen kielenkäyttö on läpileikkaavaa kertojan kuvatessa tapahtumia nopeatempoisesti kohtaamisten ja toimenpiteiden kautta. Kerronta muistuttaa lääkäreiden tuottamia potilasasiakirjoja, joiden tarkoituksena on toimenpiteiden raportointi ja tilanteen objektiivinen kuvaus. Vaikka sitaatissa käytetään institutionaaliseen kerrontaan viittaavaa terminologiaa, siitä käy minämuotoisuuden ja lääketieteellisen kerronnan kannalta triviaalien yksityiskohtien, kuten aamupalan syömisen, kautta esille tapahtuman henkilökohtaisuus. Buryin (1982, 179) mukaan lääketieteellisten diskurssin symbolisesti korkea arvo sekä helpottaa että rajoittaa sairauden kokemukseen liittyvää ymmärrystä, sillä se tarjoaa sairauden mielivaltaisuudelle ja elämää uhkaaville tapahtumille järjestyä ja selityksiä, jotka tuovat kiintopisteitä epävarmuuteen.

Kerronnan kiteytyessä kertojat tekevät valintoja siitä, mikä on kertomisen arvoista ja mistä vaietaan. On huomionarvoista, että lääketieteen näkökulmasta sepelvaltimotauti on keskeisesti kehoon sijoittuva sairaus, mutta potilaiden kerronnasta vaikuttaa jäävän ulos aiheita, jotka ovat yksityisiä tai tunnetasolla tapahtuvia. Goldsteinin (2021, 205–206) mukaan traumaattisia tapahtumia käsittelevän kerronnan rikkonaisuuksien, keskeneräisyyksien ja taukojen kautta voidaan tavoittaa kokemuksia ja aiheita, jotka koetaan kertomattomissa (*untellability*) oleviksi. Kerrottavuutta (*tellability*) ohjaavat normit ovat stigmatisoivien ja arkojen aiheiden kohdalla usein merkittävämpiä kuin sisällöt, joista kerrotaan (ks. Goldstein ja Shuman 2012). Tällaiset kertojan vapauksia rajoittavat normit luovat raameja sille, mistä on soveliasta, oikeutettua ja oletettavaa kertoa (emt. 119–120). Näin myös institutionaaliset mallikertomukset ohjaavat sairastuneiden kerrontaa osoittamalla, millaiset aiheet lukeutuvat normatiiviseen sairauskerrontaan ja mistä vaietaan.

Aineistossa vaikeneminen ja hiljaisuudet näyttäytyvät intiimien, tunteita käsittelevien aiheiden puuttumisena, vähättelynä tai kieltämisenä. Seksuaalisuuteen ja lähisuhteisiin liittyviä mainintoja ei esiinny kirjoitetuissa kertomuksissa juuri lainkaan, vaikka sairaudella on todennäköisesti ollut vaikutuksensa myös näihin. Haastatteluissa ihmissuhteita tuodaan esille läheisten esittämänä huolena ja pelkoina, mutta kertojien tarvetta hoivaan tai hellyyteen ei mainita. Sairauden kanssa elämiseen liittyikin pärjäämisen eetos ja esimerkiksi mielenterveyden horjumisesta puhutaan vain harvoin:

Myös mielenterveyteen infarkti vaikutti. Minusta siitä puhutaan aivan liian vähän yleisissä keskusteluissa. Myös minun ystävistä ja tutuista harva uskalsi kysyä psyykkisestä jaksamisestani. (mies, 55–59 vuotta.)

Edeltävä katkelma on yksi harvoista kirjoituksista, jossa sairauden aiheuttamaa ahdistusta tai mielenterveyden horjumista ei paikata pärjäämispuheella. Kertoja ei kuitenkaan kuvaa yksityiskohtaisemmin, miten infarkti häneen vaikutti, vaan toivoo kuulijan ymmärtävän tunteet sanojen ulkopuolelta. Mielenterveyden stigma ilmenee myös suoranaishana kieltämisenä: ”Minut vietiin osastolle. Hoitaja siellä kysyi haluanko tavata vertaistukihenkilön? Kieltäydyin välittömästi. Enhän minä ole mieleltäni heikko.” (mies, 60–64 vuotta). Stigmat tulevat näkyviksi myös negatiivisissa tunteissa, kuten surussa ja häpeässä. Näitä kerrottavuuden rajoilla liikkuvia aiheita esiintyy yksittäisissä kertomuksissa sivuhuomautuksina, joista kuitenkin pyritään irrottautumaan pikaisesti. Olen lukenut tällaiset irrottautumiseen ja vaimentamiseen viittaavat kohdat kerronnan hiljaisuuksina, jotka osoittavat aiheiden liittyvän sairauden kokemusmaailmaan, mutta olevan jotain sellaista, joka ei lukeudu julkisen sairauskerronnan piiriin.

Häpeä paikantuu monessa kertomuksessa sairastuneen elämänvalintoihin ja niiden vaikutukseen sairauden syntyyn. Häpeää koetaan erityisesti taudin riskitekijöihin, kuten epäterveellisiin elintapoihin, tupakointiin ja ruokavalintoihin liittyen. Kertomuksissa koettu syyllisyys on vernakulaaria tulkintaa sairaudesta, jossa kertojat yhdistävät lääketieteellisen diskurssin parista omaksuttuja käsitteitä maallikotulkintojen logiikkaan (ks. Kinnunen 2020, 77). Näissä tulkinnoissa riskitekijöiden vaikutukset esitetään deterministisesti ja sairauden monimutkaiset syntymekanismit sivuttaen. Lääketieteen näkökulmasta sairauden puhkeamisessa kyse ei kuitenkaan ole yksittäisistä valinnoista, vaan monien riskitekijöiden kasaantumisesta (Krooninen sepelvaltimo-oireyhtymä: Käypä hoito -suositus 2022). Kerronnassa häpeää pyritään lievittämään vetoamalla sukurasitteeseen tai listaamalla riskitekijöitä, jotka eivät koske kertojaa:

Jos infarkti yllätti itseni, niin ehkä vielä enemmän se yllätti sisarukseni ja läheiseni. He ihmettelivät, miten juuri minulle oli voinut käydä noin, olinhan liikkunut paljon, en ollut ylipainoinen, en tupakoinut, en käyttänyt alkoholia ja ruokailin terveellisesti. (nainen, 65–69 vuotta.)

Vaikka tautia on ollut paljon lähisuvussa en koskaan kuvitellut, että itse siihen sairastuisin. Enhän kuulunut profiiliin. En ollut lihava enkä tupakoinut. Liikuinkin. – – Sepelvaltimotauti on ainakin julkisuudessa leimattu läskien tupakoijien taudiksi joka on itse aiheutettu. Siksi olen hiljaa omasta sairaudestakin. Silloin kun olen harvoin kertonut jollekin ns. lähipiiriin ulkopuoliselle sydäninfarktista niin eivät ole minua uskoa. En näytä sydänsairaalle. (nainen, 45–49 vuotta.)

Kuten edellä, moni kertoja tuo esille, ettei ole mieltänyt itseään ”tyypilliseksi sepelvaltimotautipotilaaksi”. Sairastumisen aiheuttama häpeä linkittyy stereotyyppiin käsityksiin sairastuneista ja pelosta, että kertoja tulee luetuksi yhdeksi heistä.

Kerrontatilanteen hierarkkisuuudella on oma roolinsa siinä, millaisia aiheita kerrontatilanteessa tuodaan esille (Mishler 2005, 433–434, 442). Yliopistoinstituution keräämä aineisto on voinut herättää oletuksia oikeaoppisesta kerronnasta, minkä vuoksi aineistosta mahdollisesti puuttuu epäsoviksi oletettuja aiheita. Esimerkiksi lääketiedekriittisiä kertomuksia ei aineiston kautta saavutettu lainkaan. Vernakulaariin sairauskerronnan rekisteri ei kokijälähtöisyydestä huolimatta pidä sisällään koko sairauden elämisen skaala.

Yhteenveto: Sairaus, joka alkaa kertomuksesta

Kulttuuriset käsitykset ja mallikertomukset vahvistavat stereotyyppisiä käsityksiä sairaudesta ja siitä, millaista sairauden kanssa elämisen tulisi olla. Vaikka sairauskerronnan kautta tavoiteltaisiin näkemystä sairauden luonteesta, kerronta ei kykene kuvaamaan sairautta kokonaisuudessaan. Kertojien henkilöhistoria, sairauskokemukset ja ilmaisutavat, kerronnan tilannekohtaisuus sekä kuulijan ja kertojan välinen vuorovaikutus tekevät kertomuksesta alati muuttuvan kokonaisuuden, jossa osa eletystä sairaudesta jää sanotun ulkopuolelle. Kerronnan hiljaisuuksien ja vaikeuksien kautta voidaan etsiä vihjeitä aiheista, jotka rajautuvat ulos sepelvaltimotautikerronnasta. Hiljaisuuksia etsiessä on kuitenkin huomioitava kerronnan tilanteisuus: konteksti, jossa kertomukset tuotetaan, luo raamit aiheille, joista voidaan puhua. Tieteelliseen tutkimukseen tuotetuista kertomuksista voi puuttua aiheita, joita vertaistalalla tuotaisiin esille.

Tilanteisuuden rinnalla kerrontaan vaikuttaa keskeisesti sairauden vaihe, josta käsin kertomus tuotetaan. Eri vaiheissa luotujen kertomusten vertailu tuo näkyväksi sairauskerronnan moninaisuuden ja osoittaa eriaikaisten kertomusten painottavan erilaisia tietovarantoja. Kertajat ammentavat mallikertomuksista kollektiivisesti tunnistettavia sanallistamisen tapoja, joilla sairaudesta tulee legitiimi, tunnistettava ja tosi. Omakohtaisuudesta ja kokemuslähtöisyydestä huolimatta sairauskerronta ei edellytä kerronnalta tunneperäisyyttä tai syvempää henkilökohtaisuutta, vaan sen keskiössä on sairauden läpikäynti mallikertomuksiin nojaten. Paradoksaalisesti ”kokemuslähtöisyys” ei takaa sairauden kokemusmaailman kuvailua. Onkin tarkasteltava kriittisesti, ovatko kertomukset todella puhetta henkilökohtaisesta *kokemuksesta* vai pyrkimys tasoittaa sen aiheuttamaa kaaosta (ks. Goldstein 2021; Frank 2013[1995]).

Vaikka mallikertomuksiin mukautumalla kertomuksista katoaa tietty välittömyyden ja henkilökohtaisuuden kerros, on malleilla paikkansa kaaosta jäsentävänä, normatiivisia sisältöjä ja strukturia tuottavina välineinä. Alkuvaiheen kertomusten keskeneräisyys, kaaoksen muodottomuus ja päämäärättömyys tekevät niistä haastavasti vastaanotettavia ja vaikeasti kerrottavia. Antautumisen kautta kokemus sulautuu osaksi vernakulaaria rekisteriä, joka tarjoaa sairauden keskelle tuttuutta ja samaistuttavuutta. Sairauden alkuvaiheen kertomuksissa kuitenkin kiteytyy monia tunteita, joita myöhemmästä kerronnasta on haasteellista tavoittaa. Kuten Goldstein (2021, 206) ilmaisee, “– [t]oisinaan kertomuksen todellinen ydin on se, mistä ei voida täysin puhua. Ja päinvastoin se, mitä voidaan kertoa ei välttämättä olekaan keskeistä.”

Mikäli kertomuksista pyritään tekemään tulkintoja sairauden kokemisesta, tulisiko katse suunnata valmiiden ja yhä uudelleen toistettavien kertomusten sijaan alun kaaokseen ja keskeneräisyyteen? Tutkimuksessa on tyypillisesti keskitytty lähinnä pidempään sairastaneisiin, jolloin sairauden todellinen alku jää huomiotta. Kaoottiset kertomukset ovat väylä terveyden ja sairauden murrokseen, jossa sairastumisen aiheuttamaa epäjärjestyttä pyritään hallitsemaan asettamalla tapahtumia juonelliseen, kerrottavissa olevaan muotoon ja etsitään tapoja sanallistaa kokemusta. Tunnistamalla eri-ikäisten kertomusten olemassaolo ja herkistymällä kuulemaan kaaos osana sairauden elettyä todellisuutta, voidaan laajentaa käsitystä sairauden kokemisesta ja purkaa sairauteen liittyviä normeja. Kaaoksesta voidaan etsiä tapoja kertoa sairaudesta, jotka eivät lukeudu lääketieteen sanastoon, mutta jotka ansaitsisivat tulla kuulluiksi.

FM Iida Räty on folkloristiikan väitöskirjatutkija Turun yliopistossa. Väitöskirjassaan Räty käsittelee sepelvaltimotautiin liittyvää kokemuslähtöistä sairauskerrontaa ja sen moninaisuutta.

Viitteet

[1] Sydänpuhe-hanke on vuonna 2020 alkanut Turun yliopiston yleislääketieteen, hoitotieteen ja folkloristiikan yhteinen tutkimushanke, jossa tuotetaan tietoa sepelvaltimotautiin sairastuneiden kerronnasta ja kielenkäytöstä. (ks. Sydänpuhe 2023).

[2] Sepelvaltimotaudin riskitekijöihin luetaan muun muassa keskivartalolihavuus, kohonnut verenpaine, suurentunut LDL-kolesterolipitoisuus, diabetes, tupakointi ja vähäinen liikunta. Näiden ohella riskitekijöitä, joihin yksilöllä ei ole vaikutusmahdollisuutta, ovat korkea ikä, sukupuoli ja perintötekijät. (Krooninen sepelvaltimotauti-oireyhtymä. Käypä hoito -suositus, 2022.) Väestötasolla myönteistä kehitystä sairastavuudessa on tapahtunut 70-luvulta lähtien valistuskampanjoiden, hoitomuotojen kehittymisen ja elintapojen muutosten ansiosta ja taudin profiili on muuttunut tappavasta krooniseen tautimuotoon. Silti joka viides miesten ja joka kahdeksas naisten kuolemista vuonna 2020 aiheutui sepelvaltimotaudista. (SVT: Kuolemansyyt; Kettunen 2021; Laukkanen ja Airaksinen 2016; Niemelä, Kervinen, Romppanen & Vikman 2009.) Suomalaisen sepelvaltimotaudin hoidon ja tutkimuksen historiasta ks. Haapalahti & Mikkola 2015, 1494 ja Taivalantti 2012, 38–46. Pohjois-Karjala-projektista ks. Puska ym. 2009.

[3] Haastatteluiden kesto vaihteli 49 minuutin ja 91 minuutin välillä. Kokonaisuudessaan haastatteluja kertyi 416 minuuttia. Kirjoituspyynnön vastauksien pituudet vaihtelivat puolen sivun tekstistä liki neljään ja puoleen sivuun. Valtaosa kirjoituksista oli reilun sivun mittaisia. Yhteensä kirjoituksia kertyi 48 liuskaa.

[4] Suomen Sydänliitto ry on valtakunnallisesti toimiva voittoa tavoittelematon kansanterveysjärjestö, joka ylläpitää sydänsairauksiin liittyvää tietoa ja vertaistuellista toimintaa. Liittoon kuuluu noin 65 000 henkilöjäsentä. Liiton alla toimivat alueelliset ja paikalliset yhdistykset ja piirit järjestävät jäsenistölleen kuntoutusta, sopeutumisvalmennusta ja virkistystoimintaa. (Sydänliitto ry 2021.)

Lähteet

Sydänpuhe-hankkeen haastattelut:

Nainen, 65–69 vuotta, 1 haastattelu (kesto 62 min)

Nainen, 70–74 vuotta, 2 haastattelua (kesto yhteensä 104 min)

Nainen, 70–74 vuotta, 3 haastattelua (kesto yhteensä 190 min)

Mies, 70–74 vuotta, 1 haastattelu (kesto 60 min)

Kirjoituspyynnön vastaukset:

22 vastausta, joista 14 miesten ja 8 naisten

Vastaajien iät 45–85 vuotta

Vastauksia yhteensä 48 liuskaa

Kirjallisuus

Andrews, Molly. 2004. Opening to the Original Contributions. Counter-Narratives and the Power to Oppose. Teoksessa *Considering Counter-Narratives: Narrating, Resisting, Making Sense*, eds. Michael Bamberg & Molly Andrews, 11–16. Amsterdam: John Benjamins Publishing Company.

Bamberg, Michael. 2004. Considering Counter Narratives. Teoksessa *Considering Counter-Narratives: Narrating, Resisting, Making Sense*, eds. Michael Bamberg & Molly Andrews, 351–372. Amsterdam: John Benjamins Publishing Company.

Berger, Peter L. & Thomas Luckmann. 1994 [1966]. *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen. Tiedonsosiaalinen tutkielma*. Käänt. Vesa Raskila. Helsinki: Gaudeamus.

Brockmeier, Jens. 2022. *Narrating a life: Backward, forward, or sideward?* The International AutoBiography Association (IABA) World Conference 2022, “Life Writing: Imagining the Past, Present and Future”. Keynote-luento 15.6.2022, Turku.

Bury, Michael. 1982. Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of health & illness* 4, 2: 167–182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>

Bury, Mike. 2001. Illness Narratives: Fact or Fiction? *Sociology of Health & Illness* 23, 3: 263–85. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00252>

Corbin, Juliet M. 2003. The Body in Health and Illness. *Qualitative health research* 13, 2: 256–267. <https://doi.org/10.1177/1049732302239603>

Fingerroos, Outi, Niina Hämäläinen & Ulla Savolainen. 2020. Mikä Vernakulaari?. *Elore* 27, 1: 4–14. <https://doi.org/10.30666/elore.95523>

Frank, Arthur W. 2013 [1995]. *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.

Goldstein, Diane E. 2016. Rethinking Ventriloquism: Untellability, Chaotic Narratives, Social Justice, and the Choice to Speak For, About, and Without. *Journal of Folklore Research* 49, 2, The Stigmatized Vernacular Where Reflexivity Meets Untellability, eds. Amy Shuman & Diane E.: 47–58. <https://doi.org/10.2979/jfolkrese.49.2.179>

Goldstein, Diane E. 2021. The place where things fall apart: The world from inside a fragment. *Journal of American Folklore* 134, 532, Spring: 196–207, 244. <https://doi.org/10.5406/jamerfolk.134.532.0196>

Goldstein, Diane E. & Amy Shuman. 2012. The Stigmatized Vernacular: Where Reflexivity Meets Untellability. *Journal of Folklore Research* 49, 2, The Stigmatized Vernacular Where Reflexivity Meets Untellability, eds. Amy Shuman & Diane E.: 113–126. <https://doi.org/10.2979/jfolkrese.49.2.113>

Haapalahti, Petri & Tomi Mikkola. 2015. Ikääntyvän naisen verisuonten terveys. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 131, 16: 1493–1498.

Hawkins, Anne Hunsaker. 1990. A Change of Heart: The Paradigm of Regeneration in Medical and Religious Narrative. *Perspectives in Biology and Medicine* 33, 4: 547–559.

Hawkins, Anne Hunsaker. 1993. *Reconstructing Illness: Studies in Pathography*. Indiana: Purdue University Press.

Hawkins, Anne Hunsaker. 1999. Pathography: Patient Narratives of Illness. *The Western journal of medicine* 171, 2: 127–129. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/pathography-patient-narratives-illness/docview/1775244803/se-2>

Honkasalo, Marja-Liisa. 2008. *Reikä sydämessä: sairaus pohjoiskarjalaisessa maisemassa*. Tampere: Vastapaino.

Howard, Robert Glenn. 2008. The Vernacular Web of Participatory Media. *Critical Studies in Media Communication* 25, 5: 490–513. <https://doi.org/10.1080/15295030802468065>

Howard, Robert Glenn. 2012. How Counterculture Helped Put the ‘Vernacular’ in Vernacular Webs. Teoksessa *Folk Culture in the Digital Age*, eds. Robert Glenn Howard & Trevor J. Blank, 25–45. Utah State University Press. <https://doi.org/10.7330/9780874218909.c01>

Hydén, Lars-Christer. 1997. Illness and Narrative. *Sociology of Health & Illness* 19, 1: 48–69. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.1997.tb00015.x>

Hydén, Lars-Christer & Jens Brockmeier. 2008. Introduction. From the Retold to the Performed Story. Teoksessa *Health, Illness and Culture: Broken Narratives*, eds. Lars-Christer Hydén & Jens Brockmeier, 1–15. New York: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203894309>

Hydén, Lars-Christer. 2013. Towards an embodied theory of narrative and storytelling. Teoksessa *Travelling Concepts of Narrative*, eds. Mari Hatavara, Lars-Christer Hydén & Matti Hyvärinen, 227–244. Amsterdam: John Benjamins Publishing Company.

Hynninen, Anna. 2017. *Minä, lotta, vaimo, äiti: kerronnan variaatio ja toimijuus aktiivikertojan muistelukerronnassa*. Turku: Turun yliopisto. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-6729-2>

Hänninen, Vilma. 1999. *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Tampere: Tampereen yliopisto. *Iskeeminen sydänsairaus*. Duodecim Terveyskirjasto. <https://www.terveyskirjasto.fi/ltt01398/iskeeminen-sydansairaus?q=iskeeminen%20syd%C3%A4nsairaus> [Viitattu 17.3.2023]

Jokinen, Arja. 2016. Vakuuttelevan ja suostuttelevan retoriikan analysoiminen. Teoksessa *Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö*, toim. Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen, 335–368. Tampere: Vastapaino.

Jokinen, Arja & Kirsi Juhila. 2016. Valtasuhteiden analysoiminen. Teoksessa *Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö*, toim. Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen, 75–104. Tampere: Vastapaino.

Jurecic, Ann. 2012. *Illness as narrative*. Pittsburgh, Pennsylvania: University of Pittsburgh Press.

Kaskisaari, Marja. 2000. *Kyseenalaiset subjektit: tutkimuksia omaelämäkertoista, heterojärjestyksestä ja performatiivisuudesta*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-5889-3>

Kinnunen, Anna 2020. *Johtolankoja hulluuteen: tutkimus mielen sairastamiseen kytkeytyvistä kulttuurisista käsityksistä*. Joensuu: Suomen kansantietouden tutkijain seura.

Kitta, Andrea. 2012. *Vaccinations and Public Concern in History: Legend, Rumor, and Risk Perception*. New York: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203154076>

Kitta, Andrea. 2019. *The Kiss of Death Contagion, Contamination, and Folklore*. Logan: Utah State University Press.

Kettunen, Raimo. 2021. Tietoa potilaalle: Sepelvaltimotauti. *Lääkärikirja Duodecim*. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/dlk00077#s2> [Viitattu 26.1.2023]

Kleinman, Arthur. 1988. *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York: Basic Books.

Koski, Kaarina. 2007. Mikä kertomus on? Tieteidenvälisyyden haasteita ‘kertomusten’ tarkastelussa. *Elore* 14, 1: 1–11. <https://doi.org/10.30666/elore.78633>

Koski, Kaarina. 2023. Johdatus 2000-luvun omaehtoisen kulttuurin tarkasteluun. Teoksessa *Kansanperinne 2.0. Sukelluksia 2000-luvun vernakulaariin kulttuuriin*, toim. Kaarina Koski & Tuomas Hovi. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura.

Koski, Kaarina & Riikka Turtiainen. 2020. Vernakulaari verkossa. Vertaisuuden ilmaisemisen digitaaliset ulottuvuudet. *Elore* 27, 1: 85–107. <https://doi.org/10.30666/elore.88834>

Krooninen sepelvaltimo-oireyhtymä: Käypä hoito -suositus. 2022. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Kardiologisen Seuran asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50102> [Viitattu 26.1.2023]

Laukkanen, Jari & Juhani Airaksinen. 2016. Vakaan sepelvaltimotaudin epidemiologia, vaaratekijät, ilmenemismuodot. Teoksessa *Kardiologia*, toim. Juhani Airaksinen, Katriina Aalto-Setälä, Juha Hartikainen, Heikki Huikuri, Mika Laine, Jyri Lommi, Pekka Raatikainen & Antti Saraste. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. <https://www.oppiportti.fi/op/kar01156/do> [Viitattu 21.12.2022].

Lawton, Julia. 2003. Lay Experiences of Health and Illness: Past Research and Future Agendas. *Sociology of Health & Illness* 25, 3: 23–40. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00338>

Leimumäki, Anna. 2012. Kuinka kokemuksesta voi kertoa? Sepelvaltimotautiin sairastuminen omaelämäkerrallisena kertomuksena. Teoksessa *Terveyttä kulttuurin ehdoilla. Näkökulmia kulttuuriseen terveystutkimukseen*, toim. Hannu Salmi & Marja-Liisa Honkasalo, 358–396. Turku: k&h, Turun yliopisto, kulttuurihistoria.

Levy, Jennifer M. 2005. Narrative and Experience: Telling Stories of Illness. *NEXUS* 18, 1: 8–33. <https://doi.org/10.15173/nexus.v18i1.194>

Medved, Maria I. & Jens Brockmeier. 2011. Heart Stories: Men and Women after a Cardiac Incident. *Journal of Health Psychology* 16, 2: 322–31. <https://doi.org/10.1177/1359105310377246>

Meriluoto, Taina. 2018a. *Making Experts-by-Experience: Governmental Ethnography of Participatory Initiatives in Finnish Social Welfare Organisations*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-7603-3>

Meriluoto, Taina. 2018b. Turning Experience into Expertise: Technologies of the Self in Finnish Participatory Social Policy. *Critical Policy Studies* 12, 3: 294–313. <https://doi.org/10.1080/19460171.2017.1310051>

Mikkeli, Heikki. 1998. Terveys ihanteena – terveys elämäntapana. Teoksessa *Terveysten lähteillä: länsimaisten terveystutkimusten kulttuurihistoriaa*, toim. Timo Joutsivuo & Heikki Mikkeli, 9–27. Helsinki: Suomen historiallinen seura.

Mishler, Elliot G. 1984. *The discourse of medicine: Dialectics of medical interviews*. Greenwood Publishing Group.

Mishler, Elliot G. 2005. Patient stories, narratives of resistance and the ethics of humane care: a la recherche du temps perdu. *Health* 9, 4: 431–451.

<https://doi.org/10.1177/1363459305056412>

Niemelä, Matti, Kari Kervinen, Hannu Romppanen & Saila Vikman 2009. Naisten sepelvaltimotauti. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 125, 7: 739–746. <https://www.duodecimlehti.fi/duo97949>

Puska, Pekka, Erkki Vartiainen, Tiina Laatikainen, Pekka Jousilahti & Meri Paavola, toim. 2009. *The North Karelia project: from North Karelia to national action*. Helsinki: National Institute for Health and Welfare. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201205085218>

Riessman, Catherine Kohler. 2015. Ruptures and Sutures: Time, Audience and Identity in an Illness Narrative. *Sociology of Health & Illness* 37, 7:1055–1071. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12281>

Seppänen-Järvelä, Riitta, Sari Saukkonen & Maarit Karhula. 4.1.2022. Asiakas haluaa sydäntuntouksesta tietoa ja tukea elämäntapamuutokseen. *Tutkimusblogi*. Kela, Tietotarjotin. <https://tietotarjotin.kela.fi/tutkimusblogi/721666/asiakas-haluaa-sydankuntouksesta-tietoa-ja-tukea-elamantapamuutokseen?q=sepelvaltimotauti>

[Viitattu 23.2.2023]

Shuman, Amy. 2005. *Other People's Stories: Entitlement Claims and the Critique of Empathy*. Pirai: University of Illinois Press. <https://doi.org/10.5406/j.ctt1xcfrh>

Soivio, Juha. 2003. Lääketieteellinen teknologia ja sydänsairauden kokemus. Teoksessa *Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*, toim. Marja-Liisa Honkasalo, Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä, 96–117. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

Soivio, Juha. 2004. Kärsimys, lääketiede ja toivo. Esimerkkinä sepelvaltimotaudin hoito. Teoksessa *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*, toim. Marja-Liisa Honkasalo, Terhi Utriainen & Anna Leppo, 166–190. Tampere: Vastapaino.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. *Potilasasiakirjojen laatiminen ja käsittely. Opas terveydenhuoltoon*. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3337-8>

Suoninen, Eero. 2016. Kielenkäytön vaihtelevuuden analysoiminen. Teoksessa *Diskurssianalyysi: teorit, peruskäsitteet ja käyttö*, toim. Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen, 51–73. Tampere: Vastapaino.

SVT: Kuolemansyyt, 2020. *Suomen virallinen tilasto: Kuolemansyyt*. Helsinki: Tilastokeskus. http://www.stat.fi/til/ksyyt/2020/ksyyt_2020_2021-12-10_kat_002_fi.html [Viitattu: 2.12.2022]

Sydänliitto ry. 2021. *Sydänliiton toimintakertomus 2021*.

Sydänpuhe. 2023. <https://blogit.utu.fi/sydanpuhe/> [viitattu 7.12.2023]

Taivalantti, Marjo, Leena Paasivaara & Hannu Heikkinen. 2005. Pumppuvaivaisten kertomuksia sairaudestaan ja terveydenhuollon järjestelmästä. *Gerontologia* 19, 4: 182–192.

Taivalantti, Marjo. 2012. *Katkokset, jatkuvuudet ja sairausselitykset kainuulaisnaisten sepelvaltimotautikertomuksissa*. Oulu: Oulun yliopisto. <http://urn.fi/urn:isbn:9789514297793>

Valkonen, Jukka. 1994. *Tarinametafora sydäninfarktista kuntoutumisessa*. Helsinki: Kuntoutussäätiö.

Wheatley, Elizabeth E. 2006. *Bodies at Risk: An Ethnography of Heart Disease*. Aldershot: Ashgate.