

# KUN KORVAT SOIVAT – NÄKÖKULMINA KÄRSIMYS JA TOIMIJUUS

Tanja Tervanen  
Pro gradu -tutkielma  
Yhteiskuntapolitiikka  
Yhteiskuntatieteiden ja  
filosofian laitos  
Jyväskylän yliopisto  
Kevät 2011

# TIIVISTELMÄ

## KUN KORVAT SOIVAT – NÄKÖKULMINA KÄRSIMYS JA TOIMIJUUS

Tanja Tervanen  
Yhteiskuntapolitiikka  
Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos  
Jyväskylän yliopisto  
Ohjaaja: Raija Julkunen  
Toukokuu 2011  
67 sivua + liite

Tinnitus eli korvien soiminen on yleinen korvasairauksiin ja kuulovaurioihin liittyvä oire. Tinnitus on vaiva, jossa elimellinen oire ja psyyke ovat tiiviissä vuorovaikutuksessa keskenään. Tinnitusääni voi luonteeltaan olla esimerkiksi kirkasäänistä soimista, kohinaa tai suhinaa. Yleistä on myös, että henkilö jolla on tinnitus, kuulee monenlaisia tinnitusääniä. Tinnitus luokitellaan yleensä kolmeen vaikeusasteeseen. Vaikeusasteeseen 1 kuuluvat henkilöt, joilla katsotaan olevan lievä tinnitus, he selviävät yleensä vaivasta suuremmista ongelmista. Vaikeusasteeseen 2 kuuluvilla tinnitus aiheuttaa nukahtamisvaikeuksia. Vaikeusasteeseen 3 kuuluvien henkilöiden koko päivittäinen elämä on häiriintynyt, tinnitus on tunkeutunut syvälle tietoisuuteen ja aiheuttaa keskittymisvaikeuksia sekä vaikeita uniongelmia. Tästä seuraa luonnollisesti ongelmia myös työ- ja sosiaalisessa elämässä.

Tutkimuksessa tarkasteltiin kärsimyksen ja toimijuuden ilmenemistä ja esiintymistä tinnituksesta kärsivien ihmisten elämässä. Tutkimusaineistona oli kahdeksan henkilön, neljän naisen ja neljän miehen teemahaastattelut. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää miten kärsimys näkyi haastateltujen elämässä ja millaista toimijuutta heillä esiintyi. Tutkielman teemahaastatteluaineiston analyysimenetelmänä olen käyttänyt teemoittelua ja tyypittelyä, joiden avulla muodostin kaksi aineistosta konstruoitua tinnituksesta kärsivän tyyppiä.

Tutkimus osoittaa, että tinnitus on kokonaisvaltainen vaiva, joka ulottuu monille eri elämän osa-alueille, kuten tunne-elämään, toimintakykyyn, vapaa-aikaan sekä työ- ja opiskeluelämään. Tinnitus on erityisesti alussa elämänlaatua heikentävä ja psyykettä kuormittava vaiva ja kärsimys, joka tulee odottamatta ihmisen elämään. Tutkimus osoittaa, että haastatellut kokivat sekä pientä että suurta kärsimystä samalla kun kärsimys tuotti haastatelluille monenlaista toimijuutta. Toimijuus oli pienen lisäksi suurta ja vahvaa. Tutkimus myös osoittaa, että sopeutumisen ja sietämisen kannalta vertaistoimijuudella sekä omalla aktiivisella toimijuudella oli tärkeä merkitys. Tutkimuksesta käy ilmi, että tinnitusta on mahdollista oppia ajan myötä sietämään ja siihen on mahdollista sopeutua, jolloin suuresta kärsimyksestä tulee pienempää.

**Avainsanat:** tinnitus, kärsimys, toimijuus, vertaistuki

1 JOHDANTO.....	4
2 TEOREETTINEN VIITEKEHYS.....	8
2.1 Kärsimistä ja pientä kurjuutta.....	8
2.2 Toimijuus kärsimyksen kontekstissa.....	13
3 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	19
3.1 Tutkimuskysymykset ja tutkimusjoukko.....	19
3.2 Aineiston muotoutuminen .....	21
4 SOIMINEN ALKAA.....	28
4.1 Pysyvä soiminen – vähitellen tai yhdestä kerrasta yllättäen .....	28
4.2 Elämään tuli kärsimystä ja muutoksia.....	29
4.3 Muutoksia arkeen ja vapaa-aikaan .....	34
5 TINNITUKSEN KANSSA KAMPPAILUA .....	37
5.1 Lääkəriin.....	37
5.2 Tinnitus – outo tapaus ympäristölle, paha purtava palveluille? .....	41
6 MITÄ KUULUU TÄNÄÄN? .....	47
6.1 Elämä hallintaan – pienen toimijuuden askeleita .....	47
6.2 Vertaistukea - kasvokkain tai internetin kautta .....	48
6.3 Kaksi tyyppitapausta – Tiina ja Mikko .....	52
7 YHTEENVETO .....	57
LÄHTEET .....	62

LIITE

# 1 JOHDANTO

*”Olette ollut korvalääkärin vastaanotolla tinnituksen eli korvien soimisen vuoksi. Lääkärin suorittamissa tutkimuksissa on varmistettu, että kyseessä ei ole vakava oire. Kaikki mahdolliset hoitoa vaativat sairaudet on poissuljettu. Näin ollen voimme nyt keskittyä siihen, miten tinnituksen kanssa eletään ja tullaan toimeen.”*

*(Satakunnan sairaanhoitopiiri, potilasohje 2007)*

Tinnitus on johdettu latinankielisestä sanasta tinnire, joka tarkoittaa muun muassa soimista, hurinaa, sihinää tai kilinää. Tinnitus on yleinen korvasairauksiin ja kuulovaurioihin liittyvä oire. Se on vaiva, jossa elimellinen oire ja psyyke ovat tiiviissä vuorovaikutuksessa keskenään. Ilmiönä ja oireena tinnitus on ollut pitkään tunnettu. Ensimmäisiä huomioita tinnituksesta on jo 17. vuosisadalta eKR egyptiläisissä papyruksissa. Historia tuntee myös lukuisia merkkihenkilöitä, joiden kohdalla on mainintoja tinnituksesta. Kirjailija ja filosofi Jean-Jacques Rousseau (1712–1778) kuvasi vaivaansa kirjassaan *Tunnustuksia*. Myös uskonpuhdistaja Martti Lutherilla (1483–1546), säveltäjä Ludwig van Beethovenilla (1770–1827) ja taidemaalari Francisco Goyalla (1740–1828) tiedetään olleen tinnitus. (Jauhiainen 2003, 11–13, 17.)

Syitä, jotka aiheuttavat tinnitusta voi olla lukuisia. Syyt voivat liittyä korvan ja kuulojärjestelmän eri osien tai korvan lähellä olevien elimien vaurioihin tai toimintahäiriöihin. Tinnitusta voi esiintyä kuitenkin ilman mainittavaa vauriota myös terveiksi katsotuilla normaalikuuloisilla. Tinnituksen synnystä ei kuitenkaan ole täysin luotettavaa käsitystä. Jauhiainen näkee syyksi tähän sen, että ihmisen sisäkorvan, kuulohermon ja keskushermoston kuulojärjestelmän alueella on vain rajoitettuja mahdollisuuksia suorittaa mittauksia. Voidaan tosin todeta, että yleisimmin tinnitus syntyy korvan tai kuulojärjestelmän aistin- ja kuulohermosoluissa. Kyse on ärsytyksestä, joka välittyy keskushermoston kuulojärjestelmään. Ärsytys koetaan äänenä, koska se on peräisin kuulohermosta. Jos vastaava ärsytys tulisi keskushermostoon jostain muusta hermosta, ärsytys voitaisiin silloin mieltää kivuksi tai säryksi. Luonteeltaan ääni voi olla esimerkiksi kirkasäänistä soimista, kohinaa tai suhinaa.

Yleistä on myös, että henkilö kuulee monenlaisia tinnitusääniä. (Jauhiainen 2003, 22–24,41, 52–54.)

Tinnitus luokitellaan yleensä kolmeen vaikeusasteeseen. Vaikeusasteeseen 1 kuuluvat henkilöt, joilla katsotaan olevan lievä tinnitus, he selviävät yleensä vaivasta suuremmista ongelmista. Vaikeusasteeseen 2 kuuluvilla tinnitus aiheuttaa nukahtamisvaikeuksia. Vaikeusasteeseen 3 kuuluvien henkilöiden koko päivittäinen elämä on häiriintynyt, tinnitus on tunkeutunut syvälle tietoisuuteen ja aiheuttaa keskittymisvaikeuksia sekä vaikeita uniongelmia. Tästä seuraa luonnollisesti ongelmia myös työ- ja sosiaalisessa elämässä. (1,5–2 % väestöstämme. (Suomen Tinnitusyhdistyksen kotisivut 2011.)

Suomessa ei ole tehty kattavaa väestötutkimusta tinnituksen yleisyydestä. Jauhiaisen mukaan voidaan kuitenkin perustellusti arvioida, että sitä esiintyy meillä samassa määrin kuin muualla maailmassa. Laajempia tilastoja on olemassa Yhdysvaltojen lisäksi Ruotsista ja Iso-Britanniasta. Näihin tilastoihin nojautuen voidaan arvioida, että Suomessa korvien soimista esiintyy noin 500 000 suomalaisella. Tästä määrästä suurin osa ei kuitenkaan koe tinnitusta merkittävänä ongelmana. Kiusallisen häiritsevästä tinnituksen kokee suomalaisista noin 1 prosentti. Näin arvioituna meillä on noin 50 000 henkeä, joilla oire oleellisesti huonontaa elämänlaatua. (Jauhiainen 2003, 15–17.)

Suoraan tinnitukseen liittyvää yhteiskuntatieteellistä tutkimusta ei ole tehty. Sen sijaan Outi Ampujan (2007) tutkimus *Melun sieto kaupunkielämän välttämättömyytenä; Melu ympäristöongelmana ja sen synnyttämien reaktioiden kulttuurinen käsittely Helsingissä* antoi tutkimukselleni tärkeää taustatietoa ja näkökulmia. Ampuja lähestyy aihetta historiallisesta, rakenteellisesta, taloudellisesta ja aatteellisesta näkökulmasta ja etsii syitä sille, miten ja miksi melusta on tullut vakava ympäristöongelma. Ampuja toteaa, että nykyisellään ihmiset ovat melko pitkälle muokattavissa, mitä tulee melun sietoa vaativaan kulttuuriin. Melulle altistuvien ihmisten määrän edelleen lisääntyessä tärkeäksi kysymykseksi nousee, kuinka pitkään voidaan tai ihmisten tulee sopeutua tällaiseen kulttuuriin. Mitä enemmän melulle altistumista tapahtuu ja mitä huonommat mahdollisuudet eritoten kaupunkilaisilla on hiljaisuuden ja melun väliseen säätelyyn, sitä enemmän ihmiset oirehtivat fyysisesti ja

psykkisesti. Ampuja muistuttaa, että vaikka ihmiset ovatkin valmiita sopeutumaan meluun, maksavat he sille altistumisesta psyykkisen ja fyysisen hinnan. (Ampuja 2007.)

Tutustuin aiheeseen myös lääketieteellisen tutkimuksen kautta. Marja Estola-Partanen (2000) selvitti väitöskirjatutkimuksessaan *Muscular tension and tinnitus; An experimental trial of trigger point injections on tinnitus* tinnituksen esiintymistä ja tinnituksen tyyppejä terveyskeskuksessa toimivan korvalääkärin vastaanottotyössä ja oireen hoitoa lihaksissa esiintyvien trigger-pisteiden kokeellisella puudutuksella suoritettuna. Tinnituksen käyttäytymistä selviteltiin haastattelututkimuksella ja halukkaille tehtiin lihasten puudutushoito. Estola-Partanen hoiti 178 potilasta puudutushoidolla ja 39 potilasta kävi läpi muutoin samat tutkimukset, mutta puudutushoitoa ei annettu. Tuloksena oli, että tinnitusta esiintyi enemmän vasemmassa korvassa kuin oikeassa. Puolen vuoden kuluttua hoidosta hyötyneiden ryhmän tinnitus oli tilastollisesti parempi kuin hoidosta hyötymättömien. Estola-Partanen tutkimuksen mukaan hoidosta hyötyivät enemmän naiset kuin miehet ja enemmän potilaat, joiden tinnitus oli luonteeltaan sirinää tai huminaa kuin potilaat, joiden tinnitus oli vinkunaa. (Estola-Partanen 2000.)

Tinnitusta tutkitaan edelleen Soimisen syiden, syntyvän, laadun, mittaus, hoito- ja kuntoutusmenetelmien selvittämisen- ja kehittämistutkimuksia tehdään monien eri maiden tutkimuslaitoksissa. Tästä huolimatta mitään aivan uutta tai käännteentekevää, joka mullistaisi nykykäsitykset tinnituksesta tai sen hoidosta, ei ole näköpiirissä (Jauhiainen 2003, 9–10). Laitila on Jauhiaisen kanssa samoilla linjoilla todetessaan, että tinnituksen hoito lääkkeillä tai leikkauksilla ei yleensä ole mahdollista. Se on kuitenkin suuri kiusa, jonka huolellinen tutkiminen ja lääkäreiden paneutuminen oireeseen on tinnituksesta kärsivälle tärkeää (Laitila 1998, 3–4, 10).

Uskaltauduin tarttumaan tutkimusaiheeseen myös omakohtaisen kokemuksen turvin. Vasen korvani alkoi soida marraskuussa 2001. Syiksi epäiltiin verenkiertohäiriötä, purentavikaa tai niska-hartiaseudun jäykkyyttä. Kuulo oli normaali, eikä merkkejä meluvauriosta ollut. Korvani tutkittiin paljon, mutta vuosia myöhemminkään en tiedä syytä oman korvani soimiselle. Pohdin alussa voinko lähteä tutkimaan aihetta, joka on itselleni henkilökohtainen.

Näin tilanteessa kuitenkin enemmän tutkimuksen onnistumista tukevia seikkoja kuin sitä heikentäviä. Rohkaistuin tarttumaan aiheeseen siinä uskossa, että haastateltavien olisi helppo kertoa kokemuksistaan minulle ilman pelkoa siitä tulisivatko he ymmärretyiksi.

Tutkimus jakautuu 7 päälukuun. Pyrin siihen, että luvut muodostaisivat yhden ”kokonaisen tarinan”, johon lukija voi tutustua. Päähenkilöinä tarinassa ovat aineistoni haastateltavat. He halusivat tuoda kokemuksensa ja elämäntarinansa julki ja rohkenivat antaa ne käyttööni. Luvussa kaksi esittelen tutkimukseni teoreettisen viitekehyksen, jonka punaisena lankana kulkevat kärsimyksen ja kärsimisen sekä toimijuuden näkökulmat. Luvussa kolme kerron, kuinka toteutin tutkimuksen ja millaisia menetelmiä käytin. Luvut neljä, viisi ja kuusi antavat tutkimukseni päähenkilöille, neljälle naiselle ja neljälle miehelle, puheenvuoron. Ensin haastatellut kertovat "miten saivat" tinnituksen ja miten he siihen reagoivat. Pyrin tuomaan kärsimyksen näkökulman esille erityisesti luvussa neljä. Kirjoitan siitä, miten monia erilaisia psyykkisistä ja fyysisistä oireita soiminen aiheutti haastatelluille. Luku viisi tuo esille avun etsinnän, toivon, epätoivon, kiitollisuuden ja pettymyksen näkökulmia. Luvussa kuusi tarina suuntautuu menneestä ajasta nykyhetkeen ja tulevaisuuteen. Onko sietämättömästä soimisesta tullut yhtään siedettävämpää? Millainen apu on auttanut tai millaisin keinoin jaksaminen on helpottunut? Millaista toimijuutta haastatelluilla on ollut ja millä tavoin he pyrkivät muuttamaan tilannettaan? Viimeisessä luvussa eli johtopäätöksissä ja pohdinnassa pyrin sitomaan tutkimuksessani esille nousseet näkökulmat (tulokset) yhteen ja saattamaan tarinan siltä osin loppuun, kuin se on mahdollista.

## 2 TEOREETTINEN VIITEKEHYS

### 2.1 Kärsimistä ja pientä kurjuutta

Tutkimusaihetta miettiessäni en innostunut erityisen paljon sellaisista aiheista, joissa korostuivat menestyminen, onnistumiskokemukset tai jopa ihailtava sankaruus. Toivoin sen sijaan löytäväni ”arkisemman” näkökulman. Etsin näkökulmaa, joka suhtautuisi vakavasti ja hienotunteisesti ihmisten ahdinkoon ja hätään ja joka olisi niin sanotusti ”lähellä tavallista ihmistä” – tässä tutkimuksessa lähellä tinnituksesta kärsivää. Ohjaajani innoittamana aloin kiinnostua *kärsimyksen* käsitteestä ja siitä, miten voisin yhdistää sen tutkimuksellisesti *yhteiskunnalliseen ja kulttuuriseen kontekstiin*. Aloin lähestyä aihetta tutkijoiden Honkasalo, Utriainen ja Leppo (2004) avulla. Honkasalon ym. mukaan kärsimyksen näkökulma on noussut ajankohtaiseksi ja lisännyt yhteiskunnallista ja tutkimuksellista keskustelua kärsimyksen ja ”pahan” teemoista suomalaisessa yhteiskunnassa. Keskustelussa on herätty erityisesti siihen, että yhteiskunnan luomat hyvinvointiin ja yksilön hyvään tähtäävät rakenteet ja instituutiot näyttäisivätkin kätkevän tai suorastaan mahdollistavan kärsimystä sen sijaan että poistaisivat sitä. Suomalaisessa yhteiskunnassa on tapahtunut muutoksia ja uudistuksia, jotka ovat tuoneet mukanaan epävarmuutta ja hauraita elämänalueita ja jotka samalla koskettavat lukuisia ihmisiä. Ihmisten elämänalueet ovat pirstaloituneet ja irtaantuneet toisistaan. Voidaan puhua kulttuurisesta muutoksesta, jossa käydään uusia keskusteluja yksilön autonomian kasvavasta merkityksestä. (Honkasalo ym. 2004, 7–8.)

Kiinnostukseni herättyä käsitettä kohtaan etsin aivan ensimmäiseksi sanakirjan käsiini. Halusin selvittää, miten kärsimys sanana selitetään ja mitä siitä sanotaan. Nykysuomen sanakirja (2002) antaa sille muun muassa seuraavanlaisia sisältöjä: kärsimistä aiheuttava tai aiheuttanut asia: tuska, kipu, vaiva, ahdistus, sairaus, suru, murhe, huoli tms. Sanakirjan mukaan on olemassa muun muassa ruumiillista, henkistä ja sielullista kärsimystä. Kärsiä-verbille annetaan muun muassa seuraavanlaisia sisältöjä: tuntea (ruumiillista tai sielullista) kipua, tuskaa, vaivaa; kitua, saada osakseen kidutusta, ahdistusta, murhetta,



huolta. ”Kärsiminen voi tarkoittaa sitä, että joutuu elämään tai olemaan jossakin suhteessa epäedullisessa tilassa, huonossa asemassa”. (Nykysuomen sanakirja 2002, 693.)

Myös tutkimuksellisesti aihe alkoi kiinnostaa minua. Marja-Liisa Honkasalo löytää useita perusteita sille, miksi on mahdollista myös tutkimuksellisesti valita kärsimyksen näkökulma. Ensimmäiseksi hän haluaa erottaa sairaudet etnografisen tutkimuksen ongelmana lääketieteellisestä merkityksenannosta ja sitoa ne humanistisen tutkimuksen ytimeen, jollaisena kärsimystä voidaan ajatella. Toisen perusteen Honkasalo löytää metodologisesta näkökulmasta. Bourdieuta (1999) seuraten Honkasalo haluaa sitoa yhteen ”aika vaikeiden asioiden” yhteiskunnallista aluetta *sosiaalisen kärsimyksen* käsitteen avulla siten, että pitää sitä ajattelun apuvälineenä. On vaarana, että kokonaiskuva yhteiskunnasta himmenee, jos alueet pirstoutuvat erilleen. Honkasalo näkee, että yhteiskuntatutkimuksen yhtenä tärkeänä tehtävänä on nostaa esille elämän pahoinvointia ja tulkita niitä monesti vähäpätöisiäkin merkkejä, joita elämä antaa. Kärsimyksen merkit ovat usein liian ilmeisiä ja tavanomaisia, jotta ne huomattaisiin yhteiskunnan piirissä. Metodologisesti kärsimyksen ongelmaan liittyy Honkasalon mukaan myös kysymys kokemuksen ja toimijuuden välisestä suhteesta. Honkasalo jakaa näkemyksen brittisosialogi Iain Wilkinsonin (2005) kanssa. Wilkinson tarkastelee sosiaalista kärsimystä tuottavana ilmiönä ja pohtii, onko yhteiskuntatutkimuksessa tärkeää kysyä kärsimyksen kokemussisällön ohella myös sitä, mitä kärsimys tekee. Mitä kärsimys saa ihmiset ja yhteiskunnan tekemään tai jättämään tekemättä? (Honkasalo 2006a, 106–107.)

Kärsimystä tutkiessa tulisi Honkasalon mukaan muistaa Hannah Arendtin (1958/2002) ajatus siitä, että kärsimys ei taivu eikä se ole kielellisesti kokonaan tavoitettavissa, jolloin myös kulttuurinen todellisuus ja sen rajat tulevat esille. Honkasalo korostaa, että olisi tärkeää pyrkiä kirjoittamaan kärsimyksestä siten, että se pystyisi vakuuttamaan lukijan siitä, miten vaikeaa kärsimyksen tavoittaminen on *kokonaisvaltaisesti* ja mitä se aiheuttaa ihmisille. (Honkasalo 2006a, 107.)

Yhteiskuntatutkimuksen näkökulmasta kärsimyksen käsite kohtaa suuren painolastin teologiasta peräisin olevaa ajattelua. Käsite on sidoksissa voimakkaasti teologiseen kieleen ja

määrittelyihin. Useissa kielissä kärsimys käännetään sanalla suffering/souffrance/soufferanza. Sana sisältää kaksi merkitystä sekä tunteen tai kokemuksen että sen sietämisen ja kärsivällisyyden. Teologisen perinnön mukaan kärsimys käsitetään myös passio-sanana kautta. Mieli yhdistää passio-sanana helposti kristillisen kulttuurin yhteiseen kuvaan, eli Jeesuksen ristinkärsimyksen. Tällöin käsite ja mielikuva synnyttävät helposti ajatuksen, että kärsimys on jonkin itseä tai ihmistä paljon suuremman negatiivisen voiman kohteeksi joutumista tai sille alistumista. Erityisesti kysymys teodikeasta ja pahan oikeutuksesta kulkee mukana vahvana ajatuslinjana. (Utriainen & Honkasalo 2004, 14, 30–31; Utriainen 2004, 244–246; Honkasalo 2006a, 108.)

Olen pyrkinyt pitämään mielessäni käsitteen moninaisuuden lähestyessäni tätä jossain määrin sekavaakin käsitettä. Kärsimyksen kysymyksen ollessa myös omassa mielessäni vahvasti teologis-filosofinen, on sen määrittäminen yhteiskuntatutkimuksellisesti haastavaa. Kärsimys käsitteenä ja sanana yhdistyy siis äärimmäisyydessään holokaustin tai Jeesuksen ristinkärsimyksen kontekstiin. Tässä tutkimuksessa näkökulman ei ole tarkoitus olla näin äärimmäinen. Haluan kuitenkin tuoda esille ne juuret, joihin kärsimykseen liitetyt muut sisällöt pohjautuvat. Omassa tutkimuksessani on kyse enemmänkin *kärsimisestä* ja *kärsimistä* aiheuttavasta asiasta. Haastatellut kertovat tinnituksen aiheuttamasta ahdistuksesta ja tuskasta, jolloin verbi *kärsiä* on myös käyttökelpoinen. Olen pyrkinyt tuomaan kärsimisen ja kärsimyksen lähemmäksi yksittäistä ihmistä ja korostamaan subjektiivista kokemusta, enkä niinkään ole kiinnostunut mielikuvasta, jossa kärsimys nähdään ihmistä paljon suuremman negatiivisen voiman kohteeksi joutumisena.

### *Kärsimyksen käsitteen ongelma – kärsimyksen tutkimuksen keskeisiä kysymyksiä*

Honkasalo näkee, että yhteiskunta- ja kulttuurintutkimuksen piirissä kärsimyksen kysymyksiä kohtaan herännyt kiinnostus juontaa juurensa useista lähteistä. Honkasalon mukaan teoreettisen kiinnostuksen taustalla vaikuttavat uudelleen ajankohtaisuuteen nousseiden filosofin ja poliittisen teoretikon Hannah Arendtin ja ranskalaisen filosofin Emmanuel Levinasin ajatukset. Arendtia kiinnostivat kärsimyksen ja inhimillisyyden väliset suhteet. Juutalaissyntyinen Arendt kirjoittaa pitkälti holokaustin kontekstissa sellaisesta äärimmäisestä

kärsimyksestä, joka on hänen mukaansa vailla tarkoitusta ja merkitystä. Arendtin mielestä kärsimys pakottaa esiin kysymyksen ihmisenä olemisesta ja inhimillisyydestä jonain ylimääräisenä tai ylijäämäisenä. Levinas puolestaan on ajattelussaan kaikkea kärsimyksen oikeuttamista ja samalla kaikkia niitä teodikeoita vastaan, joita sekä uskonnollinen että sekulaari maailma tarjoavat. Samalla Levinas vaatii, että kärsimys otetaan vakavasti ja että siihen vastataan ihmisten välisen maailman puitteissa ja sen ehdoilla. Toisen kärsimyksen oikeuttamiselle ei ole (enää holokaustin jälkeen) mitään perusteita (Honkasalo 2006 b, 3–4.)

Myös italialaisella filosofi ja kulttuurintutkija Ernesto de Martinolla on merkittävä sijansa kärsimykseen liittyvässä keskustelussa. De Martino tutki sodanjälkeisessä Italiassa ihmisenä olemisen kysymyksiä lähestymistavoilla, jotka tekevät hänet ajankohtaiseksi juuri nyt ja tuovat hänet keskelle nykykeskusteluja. De Martinon tutkimusintressi kohdistui erityisesti kansanuskon parantamisrituaaleihin, magiaan ja sururitualeihin. De Martino ymmärsi kärsimyksen kokemukseksi, jonka saa aikaan uhka maailman ja ihmisten välisten sidosten kyseenalaistumisesta ja sellaisen otteen kirpoamisesta, jota ihmiset tekevät yhdessä. Honkasalolle de Martinon ajatuksessa on kyse sosiaalisesta ja symbolisesta sidoksesta, jota ihmiset alati tekevät siinä kulttuurisessa, yhteiskunnallisessa ja intersubjektiivisessä vuorovaikutuksessa toistensa kanssa ja siinä maailmassa, jossa he ovat. De Martino korostaa toimijuuden merkitystä kärsimyksen käsitteessä. De Martino lisäksi kysyy: ”*Mitä toimijuus on?*” De Martino myötäilee heideggerilaista ajatusta maailmassa-olemista maailmassa-toimimiseksi, mutta lähtee tässä kohdin ajattelussaan myös omalle polulle. Heidegger ajattelee maailmassa-olemista sinne heitetyksi olemisen näkökulmasta. De Martino sisällyttää siihen *minimaalisen toimijuuden* ajatuksen. Hän näkee heitettyyden sisältävän myös mahdollisuuden muutokseen. Hänelle kaikki inhimillinen toiminta sisältää uuden ja ennalta-arvaamattoman mahdollisuuden. (Honkasalo 2006a, 108–109.)

Pierre Bourdieulle (1999) kärsimys (*misère*) on ennen kaikkea yhteiskunnallisten voimien tuote tai tila, joita tuotetaan yhteiskunnallisista rakenteista käsin. Bourdieu on kiinnostunut siitä, miten kärsimykset ilmenevät modernin yhteiskunnan puitteissa yhteiskuntapoliittisina ”faktoina” ja miten niitä voidaan tutkia kulttuurin- ja yhteiskuntatutkimuksen piirissä. Bourdieu painottaa ajattelussaan kuitenkin myös ihmisen omaa kokemusta tutkimuksen

lähteenä. Bourdieu jakaa ”kärsimyksen” käsitteen kolmeen luokkaan; *suuriin, pieniin ja suhteellisiin* tai *positionaalisiin* kärsimyksiin. Taloudellista köyhyyttä ei Bourdieun mielestä voida länsimaisissa yhteiskunnissa pitää enää pelkästään kärsimyksen mittarina. Bourdieu korostaa, että nykyistä sosiaalista järjestystä luonnehtii toisenlainen kärsimyksen järjestys, jolle on tyypillistä sosiaalisten tilojen pakottavat ja usein tukahduttavat rakenteet. Näissä rakenteissa ihmiset kärsivät toisistaan erillään arjen pieniä, tavallisia kärsimyksiä (*la petite misère*). Bourdieu jatkaa ajatteluaan todeten, että suhteellista kärsimystä on paljon, koska nyky-yhteiskunnassa eriarvoisuus on ilmeistä ja vertaamisen mahdollisuus helppoa. Suuren kärsimyksen (*la grande misère*) kysymys on Bourdieulle puolestaan koko maailmaa koskeva kärsimyksen taloudellinen ulottuvuus. Vähättelettä kuitenkin suurta kärsimystä Bourdieu korostaa, että vain siihen keskittyminen sivuuttaa arkipäivän hetkissä syntyvät ja ylläpidetyt modernin yhteiskunnan ”positionaaliset eli suhteelliset” sekä ”pienet kärsimykset”. (Utriainen & Honkasalo 2004, 37; Honkasalo 2006a, 106–107.)

Myös J.P. Roos (1994) on Bourdieun inspiroimana kiinnostunut tästä aiheesta. Virkaanastujaisesityksessään Roos puhuu kurjuuden sosiaalipolitiikasta ja tekee jaottelun pieneen ja suureen kurjuuteen. Suuri kurjuus on Roosille olosuhdekurjuutta: sotia, nälkäkatastrofeja, pohjatonta köyhyyttä, työttömyyttä, taloudellista ahdinkoa, sietämättömiä työoloja tai perhehelvettejä. Roosin mukaan vielä enemmän on kuitenkin niin sanottua pientä kurjuutta, joka ei ole ollenkaan vähempiarvoisempaa, vaikka usein niin ajatellaan. Pieneen kurjuuteen suhtaudutaan Roosin mukaan liian kevyesti ja sen tutkimusta on laiminlyöty. Pienellä kurjuudella Roos tarkoittaa kovaa ja ahdistavaa arkielämää, jatkuvaa ikävien ja vaikeiden päätösten tekemistä, yksinäisyyttä ja epäviihtyvyyttä. Se on pärjäämisen pakkoa tilanteissa, joissa pärjäämisen vaihtoehtoja ei ole. Roos on huolissaan siitä, että juuri tällä pienellä kurjuudella selittyy se, miksi merkittäväkään aineellinen hyvinvoinnin kasvu ei ole johtanut varsinaisen hyvinvoinnin lisääntymiseen. Roos muistuttaa, että kurjuuden sosiaalipolitiikka ei kuitenkaan merkitse sitä, että keskityttäisiin vain kaikkein kurjimpiin olosuhteisiin, pikemminkin päinvastoin. Roos on pohtinut sitä, miten voitaisiin vaikuttaa siihen, että yhä useammat ihmiset kurjuuden sijasta näkisivät elämänsä myönteisessä valossa, vastoinkäymiset haasteina ja elämän ikävät yllätykset opettavina ja jännittävinä kokemuksina. Roos pelkää sen olevan mahdotonta viitaten muun muassa suomalaiseen kurjaan itsetuntoon,

joka siirtyy sukupolvelta toiselle ja näyttäisi olevan syvä kulttuurinen periytyvä ominaispiirre yhteiskunnassamme. (Roos 1994, 190–191.)

Antti Karisto (1998) vastaa Roosin ”kutsuun” ja vie näkökulmaa positiivisempaan suuntaan. Karisto ehdottaa, että kurjuuden jakaminen pieneen ja suureen pitää tehdä positiivisellakin puolella. Karisto puhuu tässä yhteydessä suuresta ja pienestä hyvinvoinnista. Suuren hyvinvoinnin tavoittelun Karisto jättäisi suosiolla esimerkiksi sosiaalityön ulkopuolelle. Suuren hyvinvoinnin toteuttamislupauksiin ja -yrityksiin tulisi myös suhtautua varauksellisesti. Karistolle suuri hyvinvointi merkitsee ”onnea ja autuutta”. Sen sijaan pieni hyvinvointi ja pieni kurjuus liittyvät toisiinsa. Pieni hyvinvointi pienen kurjuuden lailla tulisi Kariston mielestä ottaa vakavasti ja kohdistaa siihen toimenpiteitä. Pienen hyvinvoinnin edistäminen luultavasti ehkäisee tai ainakin lievittää ongelmien (pienen kurjuuden) syntymistä. (Karisto 1998, 72–73.)

## **2.2 Toimijuus kärsimyksen kontekstissa**

Perinteisten yhteiskuntateorioiden valossa toimijuus paikantuu usein monissa yhteyksissä rakenteiden, instituutioiden ja yhteisöjen, sekä niihin kiinnittyvien järjestysten, normien, sääntöjen, odotusten, käytäntöjen ja tietyllä tavalla resursoidun yksilön väliseen suhteeseen. Käsitteenä toimijuus (ks. esim. Gordon 2005; Honkasalo 2006; Ronkainen 1999 & 2006) ei kuitenkaan ole uusi löytö. Erityisesti yhteiskuntatieteissä se on ollut teoreettisen kiinnostuksen kohde lähes niin kauan kuin yhteiskuntatieteissä on oltu kiinnostuneita yhteiskunnan ja ihmisen välisestä suhteesta. Yhteiskunnallisten muutosten myötä 1990-luvulta lähtien uutta on laajuus ja intensiteetti, jolla siitä nykyisin puhutaan. Etenkin eroista ja vallasta kiinnostunut feministinen tutkimus on kyseenalaistanut ja uudelleen käsitteellistänyt liian rationaalisenä, päämäärähakuisena ja individualistisena pidettyä käsitystä toimijuudesta (Ojala & Palmu & Saarinen 2009, 14–15). Tutkijoista muun muassa Eeva Jokinen (2005) tarkastelee toimijuutta arjen tutkimuksen kautta. Jokinen näkee, että toiminta arkisilla ulottuvuuksilla on usein säilyttävää, toistavaa ja epä-älyllistä. Kuitenkin juuri arkisissa käytännöissä ja niiden avulla todellistuvat useat niin pienet kuin suuretkin yhteiskunnalliset muutokset – siksi Jokinen

näkee, että arki on ovi sekä yhteiskunnalliseen muutokseen että toiminnan välttämättömyyksiin ja mahdollisuuksiin (Jokinen 2005, 11–12).

Moniulotteisuutta toimijuuden käsitteeseen on pyritty tuomaan kysymällä, millä tavoin historialliset, materiaaliset, kulttuuriset ja sosiaaliset ehdot sekä näihin kietoutuvat vallan ulottuvuudet määrittelevät toimijuuden muotoutumista. Samalla keskusteluissa on kyseenalaistettu käsitys siitä, että subjekti olisi eheä ja kohtaisi rakenteet yksilönä. Feministinen tutkimus tuo esiin muun muassa käsityksiä pienestä, hauraasta, tapaistuneesta, arkisesta, rituaalisesta ja sammutetusta toimijuudesta. Näitä kaikkia yhdistää ajatus toimijuudesta, joka rakentuu tilanteissa ja vuorovaikutuksessa. (Ojala ym. 2009, 15.)

Ojala ym. jakavat toimijuuden kolmeen tasoon. Makrotasolla toimijuuden kautta voidaan analysoida muun muassa erilaisia diskursiivisia rakenteita ja kysyä millaista kulttuurista asenneilmastoa ja toimitilaa erilaiset diskurssit tuottavat toimijuudelle. Mesotasolla, (institutionaalinen ja yhteisöjen taso) toimijuuden käsitteen kautta voidaan analysoida ja tarkastella diskursiivisia valtajärjestelmiä, institutionaalisia käytäntöjä ja yhteisöjen sisäisiä dynamiikkoja. Ne tuottavat toimijuudelle paikkoja, joihin pääsyyn toimijan yhteiskunnalliset, kulttuuriset ja materiaaliset resurssit vaikuttavat. Mikro- eli yksilötasolla ollaan kiinnostuneita siitä, miten ihmiset *itse* määrittelevät omaa toimijuuttaan. Mitä he voivat, osaavat tai joutuvat tekemään eri kontekstissa ja tilanteissa? Millaisin tavoin omasta toimijuudesta neuvotellaan ja miten oma toimijuus koetaan? (Ojala ym. 2009, 15–16.)

Marja-Liisa Honkasalo (2004 & 2008) tutki lähes vuoden ajan 2000-luvulla erään pienen pohjoiskarjalaisen kylän sepelvaltimotautia sairastavien potilaiden ja heidän omaistensa elämää. Tutkimus perustui 1970-luvun alussa käynnistyneeseen itäsuomalaisten korkean sepelvaltimotautikuolleisuuden alentamiseen tähänneeseen kansanterveyshankkeeseen. Lääketieteellisen lähestymisen sijasta Honkasalo tarkastelee sairautta osana ihmisten arkea kulttuuritutkimuksen näkökulmasta. Honkasalo katsoo, että sairaus ei ole pelkästään yksilön henkilökohtainen tila, vaan kyseessä on koko yhteisön paikalliseen ja ajalliseen kulttuuriin kietoutunut ilmiö (Viertola 2009, 450–451). Tulkitessaan aineistoaan Honkasalo löysi omasta pohjoiskarjalaista kylää koskevasta tutkimusaineistostaan näkökulmia kokemuksen ja

toimijuuden välisiin suhteisiin. Kun Honkasalo kysyi haastatelluilta heidän elämästään ja sairauksistaan, haastatellut kuvasivat kokemuksiaan puhumalla siitä, *miten he toimivat*. Honkasalo tulkitsee, että se mitä tutkittavat nimittivät kärsimykseksi, ei vain ollut jotain joka oli, vaan kärsimys myös tuotti, teki heille jotain ja he sille. Honkasalo kiinnostuikin erityisesti kokemuksen ja toimijuuden sulautumisesta, siitä *pienestä toimijuudesta*, niin minimaalisesta, että sen voi ajatella sisältyvän sietämisen toimintaan. (Honkasalo 2006a, 109.)

Honkasalon tutkimusten kohteena pohjoiskarjalaisessa kylässä olivat myös äidit, joita hän tarkasteli kärsimyksen jäsenyyksen kautta, siinä rajatussa yhteydessä, sietämisen ja toimijuuden välisessä jännitteessä, ahtaudessa, niin kuin äidit itse kuvasivat. Äitien arjen toimijuutta voi Honkasalon mukaan väittää ylläpitäväksi toiminnaksi. Sellaiseksi toiminnaksi, jota toistetaan kerta toisensa jälkeen, yhtämittaisesti ja aina samanlaisena. Honkasalo nojautuu Bergerin ja Luckmannin ajatukseen siitä, että juuri tällä tavoin *totunnaistetaan*. Berger ja Luckmann ajattelevat Honkasalon mukaan, että arjen toistuvalla toiminnalla luodaan yhteiskunnallisten, tulevia tarpeita palvelevien rakenteiden ensimmäisiä aineksia, mahdollisuuksia ja paikkoja *uuden luomiseen*, koska jokaista tointa ei tarvitse harkita alusta asti uudelleen. Näin mahdollistuu toiminnan ja sosiaalisen elämän ennustettavuus. (Honkasalo 2006a, 112.) Honkasalo muistuttaa, että kyse ei ole tässä kohdin tylsästä toistamisesta, vaan toistamisesta jonka pohjalle rakentuu yhteiskunnallinen suoja ja järjestys. Toiston ja ylläpitävyyden voi ajatella kätkevän sisälleen mahdollisuuden, jossa toistuvien toimien avulla autetaan omaa ja muiden otetta maailmasta, päivä kerrallaan (Honkasalo 2004, 80–81). Minimaalista toimijuutta, josta Honkasalo puhuu, voi tulkita kahdella tavalla. Etupäässä se on toistoa, käytännöllistä arkista tekemistä, joka ei välittömästi tähtää mihinkään suurempaan tai ulkoisen maailman muuttamiseen. Se on samassa paikassa, kotona toistuvaa arkista tekemistä; kotitöitä, ruoan laittoa, lapsista puhumista. Kokemuksellisesti minimaalinen toimijuus on puolestaan jotain joka välittyy sietämisenä. Honkasalon aineistossa sietäminen tuli esille naisten puhuessa tulevaisuudesta. Naiset loivat toiminnassaan jatkuvuuksien rakennelmia, joista toisiin saattoi luottaa, toisiin ei. Parasta oli elää kuitenkin vain päivä kerrallaan. (Honkasalo 2006a, 115.)

*Sosiologinen toimijuus -keskustelu – yleiseltä tasolta kohti elävämpää elämää*

Toimijuus-keskustelu on myös sosiologian puhutuimpia aiheita. Erityisen iso keskustelunaihe on kysymys *toiminnan* ja *rakenteen* välisistä suhteista, jommankumman ensisijaisuudesta suhteessa toiseen. Toisaalta tässä dualismissa on kysymys myös sosiaalisen toiminnan ja sen sosiaalisten kontekstien välisestä vuorovaikutuksesta. Tunnettu yritys ylittää tämän kaksijakoisuus on Anthony Giddensin strukturaatioteoria. (Jyrkämä 1999,140.) Giddens (1984a; 1984b) esittää, että on pyrittävä ymmärtämään ”inhimillistä toimintaa” ja ”sosiaalista instituutiota” samanaikaisesti. Giddensin teoriahahmotelma on laaja, mutta se liittyy oleellisesti toimijoihin ja toimintaan. Giddens puhuu rakenteiden kaksijakoisuudesta. Rakenteet syntyvät ja muotoutuvat toistuvina yhteiskunnallisina toimintakäytäntöinä. Ne muodostuvat toiminnassa, mutta toisaalta myös toiminta vastavuoroisesti muotoutuu rakenteellisesti. (Jyrkämä 1999, 141, ks. myös Pollari 2007, 19.) Giddensiläinen toimijuus on ollut merkittäväällä tavalla vaikuttamassa keskusteluun, jota sosiologiassa toimijuuden käsitteen ympärillä käydään. Jyrkämä muistuttaa, että keskustelu jatkuu edelleen. Yhä pohditaan mitkä ovat toimivan yksilön, rakenteiden ja lainalaisuuksien väliset suhteet. Keskustelu jatkuu myös siitä, ohjaako yksilö ja missä määrin toimintaa omilla valinnoillaan vai ohjaavatko yksilön valintoja rakenteet ja eritasoiset lainalaisuudet. (Jyrkämä 2007, 202.)

Giddensia oivallusvälineenä käyttäen Jyrkämä vie toimijuuden yleiseltä tasolta kohti elävämpää elämää. Suunta, jonka avulla Jyrkämä etenee kohti konkreettisempaa analyysia, löytyy semiotiikasta ja semioottisesta sosiologiasta. Kehitellessään semioottista tekstianalyysia Pekka Sulkunen ja Jukka Törrönen (1997, 88) toivat esiin pragmaattisen modaliteetin käsitteen, joka tekstianalyysissä määrittelee toimijoiden välisiä suhteita tai voidaan johtaa niistä. Jyrkämä jatkaa ajattelua tästä eteenpäin ja siirtää tekstien ja niihin liittyvien merkitysten analysoinnin viitekehikseksi toiminnan, toimintatilanteiden ja toimintakyvyn tutkimiseen. Jyrkämä on jakanut nämä toimijuuden modaliteetit, eli ulottuvuudet kuuteen osaan: ”*Osata*” -ulottuvuus käsittää toimijan taidot, tiedot ja erilaiset pysyvät ominaisuudet. ”*Kyetä*” merkitsee henkilön fyysistä ja psyykkistä toimintakykyä. ”*Haluta*”-ulottuvuuteen liittyvät toiminnan päämäärät, motivaatio sekä tavoitteet. ”*Täytyä*” käsittää niin fyysiset kuin myös sosiaaliset, normatiiviset ja kulttuuriset pakot ja rajoitukset. ”*Voida*” viittaa mahdollisuuksiin, joita tilanteet ja niissä ilmenevät erilaiset rakenteet tuottavat ja avaavat. ”*Tuntea*”-ulottuvuuteen liittyy puolestaan toimijan arvostukset, kokemuksellisuus ja tunteet. Kaikki nämä osa-alueet



kietoutuvat yhteen ja muodostavat dynaamisen kokonaisuuden. Olennaista on analyysin moniulotteinen kontekstuaalisuus. Se voidaan ulottaa koskemaan toimintaa ja toimintatilanteita monesta näkökulmasta ja laajasti ymmärtäen. Jyrkämä toteaaakin: ”*Olennaista on, että tähän osaamisen, kykenemisen, täytymisen, voimisen, haluamisen ja tuntemisen vuorovaikutukselliseen dynamiikkaan ihminen törmää jatkuvasti omassa elämässään, erilaisissa arjen ja mikseipä juhlan tilanteissa.*” (Jyrkämä 2007, 205–208.)

### *Having-Loving-BEING*

Keskustelu, jota toimijuuden ympärillä sosiologiassa käydään, on kulminoitunut merkittäväällä tavalla giddensiläiseen ajatteluun 90-luvulta lähtien. Toimijuus-keskusteluun voidaan mielestäni liittää mukaan myös Allardtin (1976) hyvinvoinnin ja tarpeen tyydytyksen kolmijako ja Roosin (1988) elämänhallinnan analyysi. Vaikka Allardtin hyvinvoinnin ja tarpeen tyydytyksen kolmijako having-loving-being on monelle tuttu ja osin kulunut jaottelu yhteiskuntatieteellisessä keskustelussa, sen käyttö on tässä kohdin mahdollista. Allardtin jaottelussa being on jotain sellaista, joka yhdistyy toimijuuteen. Ennen kaikkea niihin pienen toiminnan muotoihin, joiden avulla ja kautta ihminen rakentaa itselleen mielekästä elämää kärsimisestä ja raskaista asioista huolimatta. Being on mielestäni lähellä myös Jyrkämän toimijuuden modaaliteettien ”Voida”-ulottuvuutta, eli niitä itsensä toteuttamisen mahdollisuuksia, joita tilanteet ja niissä ilmenevät erilaiset rakenteet tuottavat ja avaavat. Allardtin mukaan siis viittaamme jokapäiväisessä puheessa usein yksilöihin, jotka eivät ole saaneet tai voineet kehittää piileviä, sisäisiä mahdollisuuksiaan. Itsensä toteuttamisesta tai persoonallisuuden kehittämisestä puhutaan positiivisena arvona. Itsensä toteuttamista ei voida Allardtin mukaan kuitenkaan täsmentää tai operationalisoida mittaamalla yksilön saavutuksia tai maallisia tekoja. Itsensä toteuttamisen vastakohtana voidaan pitää vieraantumista. Itsensä toteuttamisen arvoluokan oletetaan kattavan seuraavat tekijät: yksilöä pidetään persoonana (tietty määrä korvaamattomuutta), yksilö saa osakseen arvonantoa (status) ja yksilöllä on mahdollisuuksia poliittiseen osallistumiseen (poliittiset resurssit). Näiden osatekijöiden puuttumisella on vaikutusta yksilön eristymiselle yhteiskunnasta ja muista yksilöistä. (Allardt 1976, 46–49.)

Myös J.P. Roosin ajatukset sisäisestä ja ulkoisesta elämänhallinnasta ovat yhdistettävissä toimijuus-kontekstiin. Roos (1988) käytti *sisäisen* ja *ulkoisen elämänhallinnan* käsitteitä tutkiessaan ja tulkitessaan suomalaista elämäntapaa ja elämänkertoja (Järvikoski 1994, 99). Elämänhallinta on Roosille yksi keskeisimmistä ulottuvuuksista ihmisen elämäkerrassa. Yksilön kokemukset siitä, millaiset mahdollisuudet tai kyvyt hänellä on vaikuttaa oman elämänsä kulkuun, ovat Roosin mukaan eräitä elämän avainkysymyksiä. Roos toteaa, että ihminen kokee elämänsä joko sellaiseksi, missä tapahtumat ovat seuranneet toisiaan ilman, että henkilö on itse vaikuttanut niiden kulkuun tai sellaiseksi, jossa elämä on täysin henkilön vaikutusvallassa. Yksilö tekee henkilökohtaisen arvion siitä, miten paljon hän on vaikuttanut elämänsä muotoutumiseen. Elämä saatetaan kokea tällöin hallinnassa olevaksi myös silloin kun ulkopuolinen tarkkailija näkee asian toisin. (Roos 1988, 206.)

Puhuessaan ulkoisesta elämänhallinnasta Roos tarkoittaa sitä, kuinka yksilö kykenee pääosin ohjaamaan elämänsä kulkua ilman, että siihen ovat vaikuttaneet monet ihmisestä itsestään riippumattomat tekijät. Yksinkertaisimmillaan ulkoinen elämänhallinta tarkoittaa sitä, ettei mitään odottamatonta ole tapahtunut ja monimutkaisimmillaan sitä, että ihmisen itselleen asettamat tavoitteet ovat lähes täydellisesti päässeet toteutumaan. Sukupolvella, sukupuolella, koulutuksella ja ammatilla on merkitystä ulkoiselle elämänhallinnalle (Roos 1988, 206–207). Sisäinen elämänhallinta on käsitteenä monimutkaisempi. Roosin mukaan se merkitsee sitä, että ihminen kykenee sopeutumaan elämässään, riippumatta siitä mitä hänelle tapahtuu, sekä omaksuu kyvyn hyväksyä erilaiset tilanteet osaksi elämänkulkua. Pohja sisäiselle hallinnalle muodostuu yleensä lapsuudessa tai se opitaan myöhemmin. Roos toteaa, että elämänhallinnan puuttuminen jättää jälkensä koko elämään. Elämänhallinta on Roosin mukaan keskeisin kysymys ihmisten elämän aikana. (Roos 1988, 207.)

### **3 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS**

Tutkimukseni on luonteeltaan laadullinen. Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara (2008) pitävät laadullisen tutkimuksen lähtökohtana todellista elämää ja sen kuvaamista. Samalla kuitenkin tulee huomioida, että tutkijan omat arvot muovaavat sitä, miten tutkittava ilmiö ymmärretään (Hirsjärvi ym. 2008, 266). Laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä myös tutkittavien näkökulman painottaminen, harkinnanvarainen tai teoreettinen otanta, aineiston laadullis-induktiivinen analyysi ja hypoteesittomuus (Eskola & Suoranta 2008, 15). Eskola ja Suoranta lisäksi muistuttavat, että laadullisessa tutkimuksessa keskitytään usein myös varsin pieneen määrään tapauksia ja pyritään analysoimaan niitä mahdollisimman perusteellisesti. Tieteellisyyden kriteeriksi ei tällöin nouse aineiston määrä vaan laatu (Eskola & Suoranta 2008, 18). Sen lisäksi, että kyseessä on laadullinen tutkimus, on kyse myös yhteiskuntatieteellisestä tutkimuksesta. Anna Metteri (2004) muistuttaa tähän liittyen, että yhteiskuntatieteellistä tutkimusta voidaan pitää eräänlaisena huolellisesti perusteltuna puheenvuorona ajankohtaiseen yhteiskunnalliseen keskusteluun. Puheenvuoron tarkoitus ei tällöin ole lopettaa keskustelua sanomalla viimeinen sana, vaan päinvastoin avata sitä (Metteri 2004, 36).

#### **3.1 Tutkimuskysymykset ja tutkimusjoukko**

Tutkimuksessani ongelmanasettelu ja tutkimuskysymykset muotoutuivat ja elivät aineistolähtöisesti aina tutkimuksen loppumetreille saakka. Huomasin palaavani tutkimuskysymysten äärelle ja muokkaavani niitä yhä uudelleen aineiston ja teoreettisen kehityksen hioutuessa valmiimmaksi. Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

- Millä tavoin korvien soiminen vaikutti tutkittavien elämään?
- Miten kärsimys näkyi tutkittavien elämässä?
- Tilanteen aktiivinen muuttaminen – millaista toimijuutta haastatelluilla esiintyi?

Haastattelin tutkimustani varten kahdeksaa henkilöä, neljää naista ja neljää miestä. Nuorin haastateltavista oli 31-vuotias mies, vanhin 66-vuotias nainen. Tutkittavat olivat joko työelämässä yhteiskunnan eri aloilla tai eläkkeellä. Halusin tutkimusjoukkoon mahdollisimman erilaisia henkilöitä monipuolisen kuvan saamiseksi. Rajaamalla tutkimusjoukko vain tiettyyn ammatti- tai ikäryhmään olisi tutkimusjoukko ollut liian suppea. Tutkimusjoukon määrittymiselle tinnituksen suhteen asetin kaksi rajausta. Ensimmäinen tinnituksen tuli olla kestänyt vähintään vuoden. Toiseksi soimisen tuli olla jatkuvaa ja jokapäiväistä. Aikarajan asettamisella pyrin varmistamaan sen, että haastatellut eivät olisi enää alkukriisivaiheessa, vaan kykenisivät tarkastelemaan omaan tilannettaan ja elämäänsä kokonaisvaltaisemmin, ilman alkamiseen liittyvää ahdistusta ja epätoivoa. Aikarajan asettamisessa oli myös se tavoite, että tutkimusjoukosta karsiutuisivat pois ne, joiden tinnitus on ollut lyhytaikaista ja ohimenevää. Tutkimuskysymysten kannalta oli olennaista, että haastatelluilla oli edelleen tinnitus ja he olivat kokeneet tai kokivat edelleen tinnituksen häiritsevänä ja elämää rajoittavana tekijänä. Tutkittavat kuuluivat kaikki valtakunnalliseen Tinnitusyhdistykseen ja osa heistä oli mukana myös paikallisten tinnitusryhmien toiminnassa. Yhdistykseen kuuluminen ei kuitenkaan ollut minulle tutkijana tutkimusjoukkoa määrittävä raja, vaikkakin näin jälkikäteen näen sen hyvänä ja tutkimusjoukkoa yhdistävänä tekijänä.

Olen korvannut tutkittavien nimet ja sukupuolen käyttämällä heistä sitaattien yhteydessä H (haastateltu) 1–8 merkintöjä. Pidän tätä tutkimuseettisesti oikeana ratkaisuna, koska haluan varmistaa tutkittavien anonymiteetin. Haastattelut ovat perustuneet keskinäiseen luottamukseen ja niissä on kerrottu minulle hyvinkin henkilökohtaisia elämänasioita, joten en halunnut ottaa riskiä, että haastateltavan henkilöllisyys paljastuisi. Tutkimuksen objektiivisuuden tai luotettavuuden kannalta sitaattien takana olevien tutkittavien tarkempi määrittely ei mielestäni ollut tarpeellista, koska en tutki aihetta sukupuoli- tai ikäkysymyksenä. Päädyin tietoisesti tutkijana tähän ratkaisuun siitä huolimatta, että se on ristiriidassa toimijuuden näkökulman kanssa.

Ojala ym. (2009) näkevät, että toimijuus-keskustelu on levinnyt laajalle ja ollut niin voimakasta, että sitä on nimitetty jopa muodiksi. Muodin ikävänä seurauksena on se, että siihen saatetaan mennä mukaan tarkemmin miettimättä, miten sen ehdottama tapa jäsentää

ilmiötä ja sopii omaan tutkimusasetelmaan. Ojala ym. kritisoivat sitä, että toisinaan toimijuus on kuin adoptoitu tutkimukseen puolihuolimattomasti. Toimijuus on tutkimuksessa ikään kuin läsnä, mutta kuitenkin poissa. Siitä puhutaan, mutta sitä ei suuremmin määritellä tai käytetä käsitteellisesti. Toimijuudella siis saatetaan korvata identiteetin käsite tai termit ”yksilö” ja ”subjekti”, jolloin toimijuus saa merkityksensä vain ”synonyymina”. (Ojala ym. 2009, 8.)

### **3.2 Aineiston muotoutuminen**

Aloitin aineiston hankintaprosessin loppuvuodesta 2004. Otin sähköpostitse yhteyttä Suomen Tinnitusyhdistyksen puheenjohtajaan ja pyysin häneltä apua haastateltavien hankinnassa. Kerroin tutkimustavoitteistani ja siitä, että autottomuuteni vuoksi toivoin haastateltavien löytyvän junareittien varrelta. Silloinen puheenjohtaja vastasikin nopeasti pyyntööni ja kertoi lähettäneensä sähköpostini eteenpäin Tinnitusyhdistyksen sihteerille, joka levitti aktiivisesti tietoa eteenpäin. Tiedon haastattelutarpeestani levittyä eteenpäin minulle ilmoitettiin sähköpostitse viisi haastateltavaa. Kaksi haastateltavaa lisää hankin lähestymällä heitä itse sähköpostitse saatuani heidän yhteystietonsa ensin yhdistyksen sihteeriltä. Viimeinen, kahdeksas haastateltava tuli vastaan yllättäen. Kävin tutustumassa edellisenä iltana tiloihin, joissa suorittaisin seuraavan päivän haastattelut. Siellä kokoontui samaan aikaan tinnitusyhdistyksen paikallisryhmä. Kohdatessaan minut yksi kokoukseen osallistunut henkilö ilmoitti myös halukkuutensa osallistua tutkimukseen. Se sopi seuraavana päivän haastatteluaiakatauluihini ja koska hän täytti tutkimusjoukolle asettamani kriteerit, otin hänet mielelläni mukaan tutkimukseen.

En tehnyt varsinaisia esihaastatteluja, vaikka Sirkka Hirsjärvi ja Helena Hurme (2000, 73) niin kehottavat tekemäänkin. Sen sijaan luetutin haastattelurungon ystäväilläni ja pyysin heitä miettimään miltä kysymykset vaikuttivat. Heidän avullaan teinkin haastattelurunkoon joitain parannuksia. En halunnut ”tuhlata” ketään pelkkään esihaastatteluun. Tiedostin kyllä haastattelun epäonnistumisen mahdollisuuden, etenkin, kun jätin esihaastattelut tekemättä. Olin kuitenkin varautunut hankkimaan lisää haastateltavia, jos näyttäisi siltä, että jokin haastatteluista epäonnistuisi. Uusien haastateltavien hankkimiseen ei kuitenkaan tarvinnut

ryhtyä. Varsinaisen haastattelujen teon aloitin toukokuun viimeisellä viikolla 2005. Haastattelupaikkana Helsingissä, jossa suoritin kuusi haastattelua, toimi Helsingin Huonokuuloiset ry:n tilat Bulevardilla. Tilan käyttö järjestyi Tinnitusyhdistyksen sihteerin avulla. Paikan saamisessa ja pitämisessä ei ollut ongelmia, vaikka olin vieras talon henkilökunnalle ja suoritin haastatteluja useampana päivänä, kahdella eri viikolla. Koin tämän stressiä pienentävänä tekijänä, joka vaikutti siihen, että pystyin olemaan haastattelutilanteissa lähes oma itseni piestä jännitystä lukuun ottamatta. Haastatteluista kaksi tein tutuissa maisemissa Jyväskylässä. Tilojen hankkimisessa ei Jyväskylässäkään ollut ongelmia. Suoritin haastattelut yliopistolla, toisen päärakennuksella ja toisen kirjaston tiloissa. Haastattelut kestivät noin tunnista reiluun kahteen tuntiin. Nauhoitin haastattelut, nauhurin käyttö sopi kaikille haastateltaville. Tutkittavat olivat mielestäni paneutuneita haastattelujen tekemiseen ja arvostivat osallistumistaan. Asettamani aikataulut sopivat heille. He näkivät myös liikkumisen vaivan haastattelujen takia, sen sijaan että olisivat pyytäneet minua tulemaan jonnekin.

Itse haastattelutilanteita pyrin ohjailemaan mahdollisimman vähän. Annoin haastateltavien puhua vapaasti teemoista välittämättä haastattelurungon järjestyksestä. Mielestäni järjestystä tärkeämpää oli antaa tutkittavalle vapaus puhua oman jäsennyksensä kautta. Annoin tutkittavien itse määrittellä myös kerronnan syvyyden. En yrittänyt houkutella esiin arkoja tai vaikeita aiheita. Teemoihin liittyvän keskustelun lisäksi haastateltavat kertoivat alussa jotain itsestään yleisellä tasolla (ikä, ammatti, asuinpaikka). Lopussa heillä oli vielä mahdollisuus täydentää kertomuksiaan kysyessäni halusiko tutkittava sanoa vielä jotain muuta. Koen, että tällä tavoin haastateltavien kertomukset saivat juuri ne painopisteet, mitkä heidän itsensä mielestä olivat ne tärkeimmät. Haastattelut rakentuivat vapaasti seuraavien teemojen ympärille:

Tinnituksen alkaminen

Arjessa eläminen

Sopeutuminen/selviytyminen

Melu, ympäristö ja yhteiskunta

Tulevaisuus

*Tutkimuksen luotettavuudesta*

Hirsjärvi & Hurme (2000) näkevät haastatteluissa ongelmallisuuttakin. Ongelmia voi olla muun muassa luotettavuudessa tai liiallisessa materiaalissa. Haastattelun luotettavuus saattaa heikentyä syystä, jossa haastateltavalla on taipumus antaa sosiaalisesti suotavia vastauksia. Muun muassa J.P. Roos (1987) ja Matti Kortteinen (1982) ovat kuvanneet tätä taipumusta *onnellisuusmuurin* käsitteen avulla. Onnellisuusmuurilla he viittaavat ihmisten taipumukseen antaa kaunisteltu kuva elämästään. Roos puhuu niin sanotusta julkisivusta. Sen mukaan ihmiset tuovat muille ihmisille esille tietyn julkisivun ja jättävät samalla kertomatta joiltain osin totuuden elämästään. (Roos 1987, 214.)

Kortteisen mukaan Roos ei kuitenkaan tee riittävän selkeää eroa siinä, onko kyseessä suojautuminen ja julkisivu suhteessa itseen vai suhteessa toisiin. Kortteinen itse käyttää onnellisuusmuurin käsitettä jälkimmäisessä tarkoituksessa. Kortteinen ymmärtää yksityiselämän suojaamisen olevan tarpeen, mutta muistuttaa samalla, että sillä voi olla vaikutuksia, jotka tutkimuksessa on huomioitava. Jos esimerkiksi pyrimme kyselytutkimuksen avulla arvioimaan ihmisten hyvinvointia, on riski, että päädyimme mittaamaan onnellisuusmuuria ihmisten todellisen hyvinvoinnin sijaan. Kortteinen itse pyrki edellä ratkaisemaan edellä kuvatun ongelman syvähaastattelun avulla. Kortteisen mukaan syvähaastattelusta voidaan puhua silloin, kun haastattelun kuluessa haastateltavan itsensä antama kuva syvenee ja muuttuu rikkaammaksi. *Lähiö*-tutkimukseensa (1982) syvähaastatteluja tehdessään Kortteinen havaitsi haastatteluissa piirteitä kolmesta peräkkäisestä vaiheesta. Ensimmäisessä vaiheessa haastattelijan ja haastateltavan välillä esiintyy molemminpuolista epäilyä ja tunnustelua. Yleensä puhutaan vain etäisistä asioista. Jos haastatteluissa syntyy keskinäisen luottamuksen ja yhteisymmärryksen ilmapiiri, voidaan siirtyä toiseen vaiheeseen. Tätä vaihetta leimaa avoimuus, vilpittömyys ja omasta elämästä sekä siihen liittyvistä ongelmista kertominen ja avautuminen. Kortteinen on kuitenkin sitä mieltä, että hänen haastattelunsa eivät kuitenkaan kertaakaan päättyneet toiseen vaiheeseen, vaan haastateltavan johdolla siirryttiin myös kolmanteen vaiheeseen, jossa haastateltava alkoi selittää ja jäsentää sitä, kuinka hän selviää ongelmista huolimatta ja niiden keskellä. (Kortteinen 1982, 295–299, ks. myös Rasimus 2006, 38–39.) Perinteisesti syvähaastattelussa haastateltava kohdataan ja haastatellaan useammin kuin kerran, jolloin myös keskinäiselle

luottamuksen synnylle ja yhteisymmärryksen ilmapiirille annetaan aikaa kehittyä. Kortteisen ajattelua voidaan mielestäni soveltaa myös muihin haastattelumuotoihin.

Omassa tutkimuksessani, jonka siis toteutin teemahaastatteluilla, haastattelin kunkin haastateltavan vain kerran ja otin siinä tietoisesti riskin. Olen kuitenkin tutkijana vakuuttunut, että omista haastatteluissani nämä kolme vaihetta tulivat enemmistön kohdalla esille jo yhden haastattelukerran aikana. Haastattelujen alussa esitellessäni itseni kerroin samalla lyhyesti myös omasta tinnituksestani. Havaitsin sen luovan jo alussa yhteisen ymmärryksen ilmapiirin. Omakohtainen tietämykseni ja kokemukseni tinnituksesta lisäsi mielestäni myös luottamusta toisiamme kohtaan. Haastatteluilla ei ollut tarvetta kaunistella minulle elämäntarinaansa, tai näin ainakin tutkijana koen, koska he kertoivat minulle kipeitäkin asioita liittyen parisuhteeseen, omaan jaksamiseen ja epätoivon hetkiin. Näitä teemoja he myös jäivät pohtimaan syvällisemmin ja jäsenellymmän suhteessa omaan tinnitukseensa. Lisäksi jokainen haastatelluista pohti omaa selviämistään ja tulevaisuuttaan tinnituksen kanssa. Haastatteluissa olin enemmänkin yllättyneet ihmisten avoimuudesta ja halusta puhua. Haastattelurungon teemojen ulkopuolelle syntyneitä keskustelua pidän tärkeässä roolissa. Yhdessä haastattelussa koin joutuvani hetkeksi itsekin haastateltavan rooliin tutkittavan kysyessä kesken haastattelun: ”Kuinka kova sinun tinnitusäänesi olikaan?” Haastattelijan joutuminen vastaajan rooliin ei välttämättä ole ongelma. Hirsjärvi ja Remes ovat sitä mieltä, ettei haastattelijan tarvitse pyrkiä orjallisesti minimoimaan osuuttaan haastatteluun, koska haastattelijan tehtävä on paitsi informaation kerääminen, myös kommunikaation helpottaminen (Hirsjärvi & Remes 2008, 55).

Riitta Granfelt (1998) pohtii empaattisuuden merkitystä tutkimusprosessin eri vaiheissa. Granfeltin mukaan se on keskeinen työväline haastattelutilanteen rakentamisessa. Kyse on inhimillisestä kohtaamisesta, haastateltavan aidosta kuuntelemisesta, ilman kaunistelua tai kauhistelua. Tutkijan suhteella itseensä ja aiheeseensa, sekä niiden välittymisellä haastattelutilanteeseen ja tutkijan suhteella itse haastateltaviin on merkitystä inhimillisen kohtaamisen onnistumisessa. Tutkijan tulisi olla myös tietoinen siitä, että tutkijan persoonallisuus vaikuttaa väistämättä siihen, millaiseksi haastattelu muodostuu. Hän on keskeinen tekijä siinä, syntyykö haastateltavan kanssa luottamuksellinen suhde vai ei.



Toisaalta tutkija ei voi vaikuttaa tiettyihin tilannetta määritteleviin reunaehtoihin, kuten sukupuoleen, sosioekonomiseen asemaan, persoonallisiin ominaisuuksiin tai haastateltavan erilaisiin odotuksiin tilannetta kohtaan, mutta niiden olemassaoloa ja mahdollista vaikutusta tulisi silti pyrkiä arvioimaan. (Granfelt 1998; Laitinen 2004, 64.)

Merja Laitinen muistuttaa, että tutkijan tulee reflektoida tunteitaan, mielentilaansa, motiivejaan, tarpeitaan ja näkökulmiaan ja eriyttää ne haastateltavistaan. Syvemmälle pääseminen edellyttää kriittistä itsereflektiota, samalla kun aiheen käsittelyyn vaikuttavista arvoista ja uskomuksista tulisi olla tietoinen (Laitinen 2004, 64). Tutkimuksen luotettavuus riippuu myös siitä, saavuttaako haastattelija haastateltavan luottamuksen. Haastattelija ei voi olla passiivinen, merkityksetön välikappale, vaan hän on osa vuorovaikutusprosessia (Roos 1987, 33).

Vilma Hänninen puolestaan nostaa narratiivisuuteen liittyvissä tutkimuksissaan esille tärkeitä kysymyksiä: ”Onko tutkijalla oikeus ottaa ihmisten elämälleen antama merkitys suurennuslasin alle viileän analyysin kohteeksi? Miten analysoida ja esittää tarinoita niin, että tutkimukseen osallistuneet ihmiset eivät koe tulleet hyväksikäytetyiksi tai väärinymmärretyiksi?” (Hänninen 2002, 34). Katson, että näiden kysymysten esittäminen myös oman tutkimuksen kohdalla on ollut aiheellista. Olen pyrkinyt tarkastelemaan omaa aineistoani hienotunteisesti ja säilyttämään haastateltavien vastauksien ainutlaatuisuuden. Sain mielestäni upeita tarinoita käyttööni ja se saa minut tutkijana lähestymään niitä nöyrästi, unohtamatta kuitenkaan kriittisyyttä ja rohkeutta nostaa arkojakin näkökulmia esille.

Jälkeenpäin mietin, olinko asettanut teemat liian yleisluontoisiksi. Olisiko haastatteluiden pitänyt painottua selkeämmin tiettyyn teemaan, esimerkiksi sopeutumiseen? Toisaalta se, etten rajannut haastatteluteemoja tiettyyn alueeseen, vähensi tutkijan vaikutusta haastatteluaineistoon. Vapaamman ja laajemman teemoittelun ansiosta syntyi rikasta aineistoa, jossa näkyi hienosti haastateltavien erot niin persoonallisuudessa kuin asioiden ja ilmiöiden jäsentämistavoissakin. Aineiston voi katsoa tuottaneen kahdeksan mielenkiintoista ja henkilökohtaista tarinaa.

### *Analysointi teemoittelun ja tyypittelyn avulla*

Aloitin lähes heti haastattelujen jälkeen aineiston litteroinnin. Litteroituina haastattelujen pituudet vaihtelivat kahdeksasta sivusta viiteentoista sivuun. Litteroin haastateltavien puheet sanasta sanaan. Omat puheeni tai tutkimuksen kannalta epäolennaiset rönsyilyt kirjoitin lyhennettyinä tai viittasin niihin muutamalla sanalla. Usein haastattelurungon ulkopuolelle syntynyt keskustelu liittyi kuitenkin aiheeseen. Selkeät tauot, jolloin haastateltava mietti sanomisiaan, merkitsin teksteihin alaviivalla. En katsonut tarpeelliseksi merkitä äänenpainoja tai taukojen pituuksia pikkutarkasti. Tarkoitukseni ei ollut niinkään keskittyä siihen, miten haastateltavat kertovat kokemuksistaan vaan siihen, mitä he kertovat. Naurahdukset ja erilaiset puheen vahvistamiskeinot, kuten kynän pöytään lyömisen puheen yhteydessä kirjasin sulkuihin.

Varsinaisen analyysityön aloitin lukemalla haastattelut läpi ja tekemällä niistä kokonaiskuvaa hahmottavia muistiinpanoja. Kokonaiskuvan muodostumisen jälkeen aloin käydä litteroituja haastatteluja järjestelmällisesti läpi. Lukemisen ohella tein aineistoon alleviivauksia, mikä auttoi teemojen hahmottamisessa. Teemahaastatteluaineistoja on useimmiten analysoitu ja tarkasteltu teemoittelemalla ja tyypittelemällä. Teemoittelulla tarkoitetaan siis aineiston jäsentämistä teemojen mukaisesti ja sen pelkistämistä. Tyypittelyssä on puolestaan kyse erilaisten tyyppikuvausten konstruoinnista aineistosta. (Eskola & Vastamäki 2001, 41.) Tyypittelyssä voidaan myös tiivistämisen ja tyypillistämisen lisäksi sisällyttää sellaisia asioita, joita kaikissa yksittäisissä vastauksissa ei välttämättä ole (Roos 1988, 202). Parhaimmillaan tyypit kuvaavat aineistoa laajasti ja mielenkiintoisesti, mutta kuitenkin taloudellisesti (Eskola & Suoranta 2008, 181).

Tyyppien muodostamiseksi voidaan erotella ainakin kolme erilaista tapaa: 1. Autenttinen tapa eli yhden vastauksen sisältävä tyyppi esimerkkinä laajemmasta aineistosta. 2. Yhdistetty tapa eli mahdollisimman yleinen tyyppi, johon on otettu mukaan vain sellaisia asioita, jotka esiintyvät kaikissa tai lähes kaikissa vastauksissa. 3. Mahdollisimman laaja tyyppi, jolloin jotkin tyyppiin mukaan otetut asiat esiintyvät kenties vain yhdessä vastauksessa. Tällaisessa

tyypissä on keskeistä sen sisäinen loogisuus, eli tyyppi on mahdollinen, vaikkakaan ei sellaisenaan todennäköinen.( Eskola & Suoranta 2008, 182.)

Myös tässä tutkimuksessa oli järkevää ja perusteltua analysoida aineistoa teemoittelun ja tyypittelyn avulla. Hirsjärvi & Hurme korostavat, että esille nostetut teemat pohjautuvat tutkijan omiin tulkintoihin haastateltavien sanomisista (Hirsjärvi & Hurme 2000, 173). Pyrin erityisesti siihen, että esille nostamani teemat tukisivat ja valaisisivat tutkimusongelmaa. Tässä tutkimuksessa tyypittely on toteutettu eniten toisena ja kolmantena kuvailtujen tyypittelytapojen kautta. Aineistosta muodostetut teema-alueet löytyvät vähintään neljän, yleensä useamman tinnituksesta kärsivän kertomuksesta. Näiden teemojen avulla pyrin muodostamaan tyypittelyn avulla kokonaiskuvan siitä, millainen kokemus tinnitus on ja millä tavoin se vaikuttaa siitä kärsivän elämään. Lisäksi pyrin tuomaan esille sen, miten haastatellut toimivat jokapäiväisen soimisen kanssa eläessään ja millä tavoin elämä jatkuu soimisesta huolimatta. Tällainen tinnituksesta kärsivä nainen tai mies voi siis periaatteessa olla olemassa, vaikka kaikki esittelemäni teemat eivät välttämättä tule esiin yhden yksittäisen tutkimani henkilön kohdalla. Muodostettu tyyppi siis kuvaa tinnituksesta kärsivälle tyypillisiä ja yleisiä kokemuksia, ajatuksia, ilmiöitä ja tuntemuksia.

## 4 SOIMINEN ALKAA

### 4.1 Pysyvä soiminen – vähitellen tai yhdestä kerrasta yllättäen

Tinnitus alkoi haastateltavilla kahdella tavalla, joko yhdestä kerrasta yllättäen tai vähitellen pitkän ajan kuluessa. Ne haastateltavat, jotka pystyivät kertomaan tarkan päivän ja ajan, milloin soiminen alkoi, pohtivat myös sitä mahdollisuutta, oliko korviin saattanut kohdistua joku pidempään liian suuri melurasitus, joka sitten yllättäen lauetessaan aiheutti tinnituksen. Tätä samaa tarkoittivat myös ne haastatellut, jotka kokivat tinnituksen alkaneen vähitellen, esimerkiksi meluisan työn seurauksena. Melurasituksen lisäksi haastateltavat kertoivat myös muita tekijöitä, joiden epäilivät vaikuttaneen soimisen alkamiseen. Liian kova melu nimettiin kuitenkin yleisimmäksi syyksi. Miehistä peräti kolme neljästä arveli saaneensa tinnituksen musiikin kuuntelun takia. Miehet kertoivat, että musiikkia oli kuunneltu korvalappustereoista vahingoittavan voimakkaasti tai oleskeltu keikoilla ja konserteissa mahdollisesti liian lähellä äänentoistolaitteita ilman asianmukaista kuulonsuojausta. Miesten puheissa ”syyllisiä” ei tarvinnut etsiä kaukaa, vaan reilusti todettiin, että omalla vahingollisella toiminnalla oli tällainen seuraus. Naiset puolestaan eivät kyenneet tai halunneet yhtä yksiselitteisesti nimetä soimisen alkamissyitä. Asiaa haluttiin pohtia ja tarkastella eri näkökulmista. Naisten puheissa viitattiin väkivaltaan, hitaasti edenneeseen työperäiseen meluvaurioon tai sitten syytä ei osattu tarkasti sanoa, vaikka alkamisajankohta saatettiinkin muistaa lähes minuutilleen. Toimijuuden näkökulmasta miehillä tinnituksen alkamiseen liittyi vahvasti oma toimijuus, kun taas naiset näkivät ikään kuin kohtalonomaisuuden omaa toimijuutta merkittävämpänä tekijänä. Se kummalla tavalla tinnitus haastatelluilla alkoi, ei tutkimuksellisesti ole merkittävää. Sen sijaan se kiinnosti minua tutkijana millä tavoin haastatellut reagoivat tilanteeseen ensimmäisten päivien, viikkojen ja kuukausien aikana.

*Neljäs kahdeksatta 2001, kello 22.30.(H4)*

*Ysikuus itsenäisyyspäivänä tukholmassa! Kiss! Maailman kovin bändi. Onneks oli ees hyvä bändi, et ku korvat meni.(...)Joo, elämän ensimmäinen keikka, missä olin. Ei kuulonsuojausta, siitä ei puhuttu, eikä sitä sit aatellu tarvitsevankaan nyt sitte. (H1)*

*Kun tämä psykopaattinen mies iski minut kaikin voimin piirongin kulmaa vasten ja nenä siitä murtui.(H2)*

*Se ei ollu yhtäkkinen vaan, se oli sellanen ensin ihan hiljaa, siis varmaan niin hiljaa, et ensin ei tajunnu mist on kyse, kunnes sitten mä vaan havahduin, et kauhee meteli päässä, että mitä tää on?(H3)*

Kun soimista oli kestänyt vasta vähän aikaa, osa haastatelluista toivoi sen vielä menevän ohitse ja loppuvan kokonaan. Jotkut kertoivat, että luottivat vielä tässä vaiheessa siihen, että soiminen olisi tilapäistä, niin kuin se oli ollut joskus aiemminkin. Toiset taas kertoivat, että jotenkin heti ajattelivat, että ääni jäi nyt pysyväksi. Tutkittavat pyrkivät ymmärtämään tätä outoa ja uutta tilannetta eri tavoin samalla kun he mielestäni kuvasivat puheissaan omaa toimintakykyään. Eräs haastatelluista esimerkiksi kertoi yrittäneensä kotikonstein poistaa äänen korvastaan toivoen, että ääni häviäisi korvien putsamisen myötä. Tässä vaiheessa useampi haastatelluista kertoi myös etsineensä aktiivisesti tietoa tinnituksesta. Tiedon saamisen kanavina he käyttivät erilaisia lehtiä ja internetiä. Eräs haastatelluista kertoi myös soittaneensa silloin toiminnassa olleeseen tinnituspuhelimeen, jossa vapaaehtoiset auttajat pyrkivät antamaan tietoa ja vertaistukea soittajalle. Haastateltujen kertomuksista on löydettävissä aktiivisen ja tietoa hakevan toimijan tyyppi, joka pyrkii omalla toiminnallaan auttamaan itseään.

*Kyllä mä kerran soitin tinnituspuhelimeen, silloin kun se avattiin. Kyllä mä hirveesti etsin tietoa tinnituksesta, etin internetistä ja lääkärikirjoista ja kaikista ja siellä usein sanottiin se, että kyllä se ajan mittaan helpottuu ja, että se saattaa heikentyä vuosien mittaan.(H8)*

*No ensin mä aattelin, että se menee ohi, niinku se oli aina ennenki menny ohitte. Jos oli joskus korvat soinnu ja sitte, mä aattelin, et mul on vaikkua korvassa ja kaikennäköstä ja sit mä teen semmosen (naurua) suolistohuuhtelun korvakäytäviin, mutta ei sekään auttanu mitään (naurua) Sitte oikeestaan se ensimmäinen viikko meni sillai ,et sitä ei, siihen ei oikeestaan reagoinnu sillai, ku aatteli vaan, et mikähän, miksei se nyt. Sitä vaan odotti, et se loppuu koko aika, mut sit ku se ei viikkoon mennessä ollu loppunu, niin sit sitä vähän niinku pelästy. Mä tiesin kyllä, et mikä se sitte on.(H4)*

## **4.2 Elämään tuli kärsimystä ja muutoksia**

Pelkällä tiedon etsimisellä ja sen tuomalla ymmärryksellä tilanteestaan haastatellut eivät soimisesta selvinneet. Soiminen aiheutti haastatelluille monia erilaisia reaktioita, samalla kun tinnituksesta oli muodostunut heille erittäin pahoin häiritsevä ongelma. Myös Jauhiainen näkee, että ihmisen yksilöllinen reagoitiherkkyys uuteen, outoon tai ehkä vaaralliseksikin koettuun ääneen ja muihin ympäristöärsykkeisiin vaikuttaa erityisesti alussa siihen, pääseekö tinnituksesta kehittymään häiritsevä vaiva (Jauhiainen 2003, 50). Tinnituksesta tiedetään, että pahoin häiritsevässä tilassa se vetää huomion puoleensa ja vaikuttaa siten kognitiivisiin toimintoihin, kuten tiedon saamiseen ja sen käsittelyyn. Tinnituksesta kärsivällä saattaa olla vaikeuksia keskittyä kuuntelemaan, nauttia kuulemastaan tai ylipäättään erottaa puhetta. Tinnituksen katsotaan myös laskevan työkykyä heikentyneen muistin ja alentuneen keskittymiskyvyn vuoksi. Kuinka hyvin tinnituksesta kärsivä nukkuu yönsä, vaikuttaa olennaisesti työntekoon. Tinnituksen tuoma ahdistus ja pelot saattavat pyöriä henkilön mielessä ja häiritsevät nukahtamista. Tällaisten tunteiden myötä ihmiselle saattaa syntyä noidankehä, jossa soimiseen liittyvä ahdistus häiritsee nukahtamista ja unta, jolloin heikko nukkuminen ja väsymys taas lisäävät ahdistusta. (Jauhiainen 2003, 59, 62.)

### *Kriisissä – ahdistusta ja epätoivoa*

Tinnitus vaikutti kaikilla haastatelluilla henkisiin voimavaroihin. Toiset reagoivat voimakkaammin, toiset lievemmin, mutta kuvatessaan kokemuksiaan enemmistön kohdalla voi löytää kriisin tunnusmerkkejä ja vaiheita, joita kriisissä oleva ihminen käy lävitse. Heiskanen, Salosen ja Sassin (2006) mukaan ihmiset reagoivat kriiseihin eri tavoin persoonallisuutensa, taustansa, kokemustensa ja selviytymistaitojensa mukaan. Kriisitilanteelle on ominaista sen arvaamattomuus ja uutuus. Tilanne on jollain tavoin poissa hallinnasta, koska tavalliset selviytymiskeinot eivät riitä. Kriisitilanteessa usein myös ristiriitaiset ja voimakkaat tunteet myllertävät tai ihminen menee täysin lukkoon. Ihminen kokee olevansa yksin, koska tilannetta on vaikea jakaa muiden kanssa. (Heiskanen & Salonen & Sassi 2006, 35–36.)

Paneudun kriisin luonteeseen vielä tarkemmin Johan Cullbergin (1991) klassisen kriisitilanteen määrittelyn kautta. Cullbergin kriisiteoriaa voidaan käyttää myös

yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa teorian yleispätevyyden ja sovellettavuuden ansiosta. Mitä Cullberg sitten ajattelee kriisistä? Cullberg näkee, että kriisissä ihminen on joutunut sellaiseen elämäntilanteeseen, jossa hänen aikaisemmin oppimansa reaktiotavat ja kokemukset eivät riitä tilanteen psyykkiseen hallitsemiseen tai sen ymmärtämiseen. (Cullberg 1991, 17.) Ymmärtääkseen paremmin kriisejä tulee Cullbergin mukaan olla tietoinen neljästä näkökohdasta:

1. Mikä on kriisin puhkeamiseen johtanut tilanne<sup>1</sup>
2. Millainen merkitys tapahtuneella on asianomaiselle yksityisesti ja sisäisesti.
3. Missä ja millaisessa elämänvaiheessa kriisiin joutunut henkilö parhaillaan on.
4. Millaiset henkilön sosiaaliset edellytykset ovat ja millainen sen kanssa yhteydessä oleva perhetilanne on. (Cullberg 1991, 18–19.)

Kriisi jakautuu yleensä neljään vaiheeseen, joita ovat *shokki; reaktio; läpityöskentely- ja uudelleen orientoitumisvaihe*. Shokkivaihe kestää yleensä lyhyestä hetkestä muutamiin vuorokausiin. Shokkivaiheessa on tavanomaista, että ihminen on sisäisessä kaaoksessa, lamaantuu tai ”huutaa tuskasta”. Tässä vaiheessa yksilö torjuu vielä todellisuuden kaiken voimin luotaan haluten vain sulkea silmänsä tapahtuneelta. Reaktiovaiheen katsotaan alkavan silloin, kun kriisiin joutuneen on pakko avata silmänsä ja kohdata todellisuus. Reaktiovaiheessa yksilö alkaa tiedostaa, mitä on tapahtumassa tai on tapahtunut. Silloin ihminen yleensä kieltää ja torjuu koko asian yrittäen näin suojella itseään. Erilaiset kysymykset nousevat pintaan, kuten miksi minulle tapahtui näin? Myös syyllisyyden, surun ja epätoivon tunteiden sekä erilaisten fyysisten oireiden kokeminen on reaktiovaiheessa tavallista. Läpityöskentelyvaiheen alkaessa tapahtunut hyväksytään vähitellen osaksi elämää. Tämä

---

<sup>1</sup> A.) Kyse voi olla äkillisistä ja odottamattomista koettelemuksista, eli tapahtumista, jotka uhkaavat ihmisen fyysistä olemassaoloa, sosiaalista identiteettiä ja turvallisuutta tai hänen perustavaa laatua olevia mahdollisuuksiaan tyydytyksen saamiseen elämässä. Tällaisia selvien ulkoisten syiden laukaisemia reaktioita kutsutaan traumaattisiksi kriiseiksi. (trauma = vamma, vaurio) B.) Kriisien puhkeamiseen voivat johtaa myös sellaiset ulkoiset tapahtumat joiden voidaan sanoa kuuluvan normaaliin elämään, mutta jotka saattavat tietyissä yksityistapahtumissa muodostua ylivoimaisiksi. Tällaisia kriisejä kutsutaan kehityskriiseiksi tai elämänkriiseiksi. Nämä elämänkriisit ovat usein vaikeammin rajattavissa kuin traumaattiset kriisit. Vaihe kestää noin 4–6 viikkoa ja muodostaa yhdessä alun shokkivaiheen kanssa kriisin akuutin vaiheen. (Cullberg 1991, 17.)

vaihe saavutetaan yleensä noin puolen vuoden tai vuoden kuluttua. Yksilö alkaa jälleen vähitellen suuntautua tulevaisuuteen. Uudelleensuuntautumisvaiheessa ihminen on kyennyt selvittämään kriisin aiheuttamat tunteet. Elämään alkaa vähitellen tulla uusia kiinnostuksen kohteita ja itsetuntokin palautuu hiljalleen. Tässä viimeisessä vaiheessa, joka ei oikeastaan Cullbergin mukaan koskaan pääty, yksilö jatkaa elämäänsä tuntien menneen kuin arpena, joka tulee aina pysymään, mutta jonka ei tarvitse estää häntä saamasta kosketusta elävään elämään. (Cullberg 1991, 141–148, 151–154.)

Onko joidenkin haastateltujen kohdalla sitten kyse traumaattisista kriiseistä vai elämäkriiseistä? Kallistun tutkijana ajattelemaan ensimmäistä vaihtoehtoa. Tinnitus tuli odottamattomana muutoksena haastateltujen elämään järkyttäen heidän perusturvallisuuttaan. Tinnituksen myötä elämässä aiemmin olleet monet asiat kyseenalaistuivat samalla kun tinnitus uhkasi elämään ennen tyydytystä tuoneita asioita ja mahdollisuuksia. Nämä haastatellut kertoivat minulle paljon niitä samoja asioita ja tekijöitä, joita Jauhiainen kuvasi edellä tinnituksen aiheuttavan. He puhuivat kuin yhdellä suulla keskittymisvaikeuksista, yleisestä soimisen aiheuttamasta väsymyksestä ja ärtymyksestä. Tinnitus myös häiritsi kuulemista, etenkin jos piti tarkasti kuulla jotain tai saada selvää hiljaa puhuvan puheesta. Jatkuva pinnistely kuulemisen suhteen taas hermostutti ja väsytti lisää, joten haastateltujen kokemuksista on selvästi löydettävissä noidankehän ja alkaneen kierteen piirteitä. Nukkumisen ja unen saannin suhteen tutkittavat jakautuvat kahtia. Toisille tinnitus ei vaikuttanut nukkumiseen, mutta toisille se taas oli yksi pahimmista ongelmista. Eräs haastatelluista kuvasikin ensimmäistä vuottaan tinnituksen alkamisen jälkeen ajaksi joka meni lähes nukkumatta ja tekemättä mitään. Yksi haastatelluista kertoi hyötyneensä ensimmäisten kuukausien aikana nukahtamislääkkeistä, jotta sai unen edes jotenkin turvattua. Haastatellut kuvasivat myös monin eri sanoin sitä tinnituksen tuomaa ahdistusta, joka oli läsnä koko ajan. Kun äänen kuuli kokoajan, tinnitus pyöri asiana jatkuvasti mielessä. Oman kärsimyksensä lisäksi haastatellut puhuivat myös siitä, kuinka myös lähipiiri ja lähellä olevat ihmiset joutuivat heidän kärsimyksensä mukaan, mutta eivät voineet auttaa.

*Ku ahistaa ja pelottaa, niin kylhän se vaikuttaa kaikkeen. Siis yöunet menee, keskittymiskyky menee, kärsivällisyys menee, hyvä tuuli menee. Ärtyy, hermostuu, kiukustuu. Siinähan on hirveesti erilaisia oireita.(H3)*



*Se oli kyllä molemmille tosi rankkaa aikaa. Se, et mä en oikein osannu jutella, enkä halunnu jutella, vaivata toista. Mut toinen sitte taas kärsi iha yhtälailla ku näki, et kuinka paha toisen on olla. Valvoo[haastateltu] yöt ja tärisee, pelkää ja ei liiku ulos talosta ja menee makaamaan peitto päällä pöydän alle, et ois edes vähä pimeetä ja joku paikka missä toivoo, et se ääni ei kuuluiskaa niin kovaa.(H1)*

Osalla haastatelluista tilanne eteni jaksamisen osalta lähes ääripisteeseen. He kertoivat rohkeasti ja avoimesti miettineensä myös itsemurhaa joissain kohdin vaihtoehdoksi tilanteen ratkaisemiseksi. He kuvasivat, että toivottomuus ja väsymys olivat silloin niin suurta, että ei jaksanut enää yrittää nähdä muita vaihtoehtoja. Aineistoa lukiessani ymmärsin, että jos kirjoittaisin näistä lukuisista oireista listan, se olisi loputtomalta tuntuvan pitkä. Ymmärsin myös, miksi tinnituksen kohdalla puhutaan pahoin häiritsevästä ja jopa invalidisoivasta vaivasta. Aiemmin totesin, etten ole kiinnostunut tinnituksen aiheuttaman kärsimyksen pohtimisesta äärimmäisen kärsimyksen näkökulmasta, mutta osan haastateltujen kohdalla pohdinta ei kenties olisikaan liian yliampuvaa tai dramaattista. Jos oman elämän päättäminen koetaan ratkaisuna epätoivoon ja toivottomuuteen, voidaanko silloin jo puhua äärimmäisestä kärsimyksestä? Ainakin tässä kohdin voidaan puhua Roosin kuvaamasta pienestä kurjuudesta. Haastateltujen kokemusten sopivat yhteen Roosin kuvaaman pienen kurjuuden eli kovan ja ahdistavan arkielämän kanssa. Haastatellut joutuivat pärjäämisen pakko tilanteeseen, joissa pärjäämisen vaihtoehtoja ei ollut.

*Noin kymmenen kertaa päivässä. Tiesin, että voi mennä hyvinkin pahaks tinnituksen kanssa, niin mulla oli jo menetelmät sitte lähdön varalta\_valmiina. Mä ihan otin tuolta maailmalta pitkin selvää sitte, mikä on se paras menetelmä. Mutta mä tein sitte semmosen suunnitelman siinä, että mä kattelen tätä ensin puol vuotta, että mikskä se tulee.(...)Siiinä loppupuolella täytyy sanoa, että täyty tosiaan ponnistella, että jakso ,sitä jatku ja jatku. Mä esimerkiks siinä vaiheessa sitte liityin takasin kirkkoon varmuuden vuoks, että jos tulee semmonen tilanne, että mä en kestä, saavat edes ne[vanhemmat] asiat sitte hoidettua loppuun.(H5)*

*Siis alkuvaiheessa laihtuin aika paljon... mä kävelin ihan hirveesti, ku mä yritin päästä sitä ääntä karkuu ja kauheen synkkii ajatuksii oli, oikeesti oli itsetuhosia ajatuksii, mä seisoin (...)sillalla ja ajattelin, et jos tost lähtis käveleen jäätä pitki,\_ni sit pikkuhiljaa jää pettää, ni sit sieltä ei enää pääsis pois, ni johan loppuis vinkuminen.. (H3)*

Jos tinnituksen lisäksi elämässä oli myös muita kuormittavia ja olotilaa heikentäviä tekijöitä, tinnituksen sietäminen ja kestäminen tuntuivat entistä hankalammalta. Eräs haastatelluista kertoi kovasta flunssasta jolloin tinnitus oli tuntunut erityisen voimakkaalta. Osa haastatelluista kertoi kärsivänsä soimisen lisäksi myös ääniyliherkkyydestä, eli voimakkaiden äänten aiheuttamasta epämiellyttävyydestä ja hankaluudesta sietää niitä. Ääniyliherkkyys ja tinnitus yhdessä vaikuttivat siihen, että oli mietittävä entistä tarkemmin, minne pystyi menemään ja mitä tekemään. Muista kuormittavista tekijöistä puhuessaan osa haastatelluista viittasi sairastuneensa masennukseen. Sitä, kumpi oli ensin, masennus vai tinnitus, haastatellut eivät tieneet varmasti itsekään, mutta he kuvasivat, miten huonossa kunnossa he olivat olleet. Haastateltujen kertomusten jälkeen kuvittelin tinnituksen omassa mielessäni eräänlaiseksi piikkipalloksi, jossa on teräviä, satuttavia ja alati uusiutuvia piikkejä. Jos piikki katkesi tai irtosi, sen tilalle kasvoi aina uusia piikki. Mielikuvan kautta pyrin ymmärtämään tinnituksen kokonaisvaltaista vaikutusta ihmisen jaksamiseen, tunne-elämään, käyttäytymiseen, arjen valintoihin ja ylipäätään koko elämänhallintaan.

*No semmosta kriittistä aikaa, että kun mielti parvekkeella pari kertaa, että hyppääkö alas vai ei, niin sitä kesti tommosen puoli vuotta. Ett se senverran meni siihen aikaa, ennenku sopeutu ja sen puolen vuoden aikana sitten laukkasin lääkärissä. Sitten sairastuin siihen masennukseen ja takana oli vielä edellisen koulun lopputyöt ja kaikki nää tämmöset ja kaikki samaan syssyyn, niin se oli sit semmonen kätevä burn out.(H4)*

*Se oli sitä laman loppua ja mulla oli käyny sitte laman aikaan sil taval, et mä olin just ennen lamaa pannu pariin kivaan paperiin nimeni ja mullahan tietysti takaukset paukahti päälle ja mulla oli niinku tosi rankka aika se laman aika, kun täyty maksaa niit velkoja ja mulla iski aika masennus. Se, että johtuko se niistä talousasioista tai raha-asioista vai tinnituksesta vai sekä että, nii sitä en tiedä, et se voi olla sekä että, mutta se oli kyllä vaikee ja sillon tuntu, et tinnituski, tietysti ku itse on väsynyt ja huonos kunnossa, niin tuntu, et se kyl kaataa ihan, et välillä tuntu, että ei jaksais (H7)*

### **4.3 Muutoksia arkeen ja vapaa-aikaan**

Tinnituksen kokonaisvaltainen vaikutus elämään näkyi, kun haastatellut kertoivat, ettei psyykeen alueen lisäksi elämässä ollut oikeastaan osa-aluetta, johon tinnitus ei olisi alussa vaikuttanut. Haastatellut kokivat, että aiemmin itsestään selvinä pidettyjen asioiden tekeminen vaikeutui tinnituksen myötä. Tinnitus ”tunkeutui” niin työ- ja opiskeluelämään kuin vapaa-ajan viettoonkin. Pelko siitä, että korvat jotenkin vahingoittuisivat vielä lisää tai ääni korvassa kovenisi, sai osan tutkittavista lopettamaan käynnit ravintoloissa kokonaan tai ainakin selvästi vähentämään niitä. Vastaavanlaisiin ratkaisuihin haastatellut päätyivät myös musiikin harrastamisen ja musiikin kuuntelun suhteen. Ongelmia syntyi myös alueilla, joilla yleensä katsotaan olevan positiivisia vaikutuksia ihmisen terveyteen ja henkiseen hyvinvointiin, kuten liikunnalla. Eräs haastateltu kuvaa, kuinka joutui muuttamaan treenaamistaan sen mukaan, kuinka oli saanut nukutuksi. Huonosti nukutut yöt vaikuttivat jaksamiseen ja palautumiseen, jolloin harjoittelun tuloksellisuus ja tehokkuus kärsivät. Tinnituksen myötä omaa suhdetta liikuntaan ja tulokselliseen harjoitteluun oli siis mietittävä uudelleen. Haastatellut kertovat, että oli myös ikävää luopua lempiharrastuksesta tai sellaisesta puuhailusta ja tekemisestä, josta ennen oli nauttinut ja jonka parissa oli rentoutunut, kuten puutöiden tekemisestä. Haastatellut kuvasivat, että usein ja lukuisissa eri tilanteissa oli mietittävä pahentaako tekeminen tinnitusta vai ei. Vaikka pelko ei välttämättä olisi ollut aiheellinen ja todellinen, silti moni haastatelluista kertoo pelänneensä soimisen pahenemista. Pahenemisesta ajateltiin, että sitä ei enää kestettäisi.

Tinnitus heijastui myös työ- ja opiskeluelämään. Haastatellut kertoivat, että muun muassa opintojen eteenpäin vieminen hankaloitui, koska esimerkiksi tentteihin lukeminen ei oikein onnistunut huonontuneen keskittymiskyvyn takia. Jatkuvan väsymyksen takia myös uusien asioiden omaksuminen esimerkiksi työssä tuntui vaikeammalta kuin ennen. Haastatellut kuvasivat, että ongelmia esiintyi myös tarkkuutta vaativissa tehtävissä tai tehtävissä, jossa siis piti kuulla tarkasti. Yhteisesti kaikki haastatellut joutuivat tinnituksen alettua luopumaan myös täydellisen hiljaisuuden saavuttamisesta ja kokemisesta. Tähän pääseminen ei enää jatkuvan soimisen takia ollut haastatelluille mahdollista. Eräs haastateltu toi kuitenkin esille sen, että hän kykenee muulla tavoin esimerkiksi tunteen ja aistien kautta nauttimaan hiljaisuudesta, vaikka täydelliseen hiljaisuuteen ei voinutkaan enää päästä.

*Salibandyn pelaaminen on se mistä mä oon luopunu. Pelasin maalivahtina ja sitten, kun on kypärä päässä, se kuitenkin suojaa myös*

*korvat, sit ku se on kovaa muovia. Jos pallo tulee aika kovaa, ku se kolahtaa, niin en mä usko, et mä hirveen usein kestäisin sitä. Sit ku on se pelko[pahenemisesta] kans.(H1)*

*En mä kyl sen syyslukukauden aikaan saanu ku pari opintoviikkoa kasaan, ei jaksanu mihinkään keskittyä. Mä odottelin, et se tinnitus menis ohi.(H8)*

*(...) Ihan tää tällanen siviiliulkopuolinen, niin, joskus jopa häiritsee se (...).Oikeen itsellä huono päivä ja ku toiset sanoo, et kyllä se on varmaan kauheeta, ni tekis mieli sanoa, et Voi hitto! mitä sä tästä tiedät (...)(H7)*

*No, uniongelmia oli se kaikkein pahin, se, että ei saa nukuttua. Sit ku meet duuniin, ni miten siinä keskittyy, ku sä oot iha väsynyt välillä, pitäis notkuu vaa penkillä ja kattoo tietokoneen ruutua(...).Sit ku pitäis pystyy tekeen tulosta ja sillee niinku, tosi hankalaa välillä. (H6)*

## 5 TINNITUKSEN KANSSA KAMPPAILUA

### 5.1 Lääkäriin

Korvien soimisen alettua kaikki haastatellut hakeutuivat lääkäriin. Soimiseen liittyviä lääkärikäyntejä oli useammalla enemmän kuin yksi. Aineistosta on tulkittavissa, että lääkärikäynnillä haluttiin sulkea pois se, ettei kyse olisi mistään vakavammasta, esimerkiksi aivokasvaimesta ja selvittää voidaanko soimiselle tehdä jotain tai onko olemassa jotain lääkettä joka helpottaisi oireita. Haastatellut näkivät lääkärin tahona, johon haluttiin turvautua ja jolta toivottiin asiantuntemusta tinnituksen hoitoon liittyen. Esa Väliverronen (1996) on tutkimuksessaan ”*Ympäristöuhkan anatomia*” onnistunut hyvin määritellessään asiantuntijan ominaisuuksia. Väliverronen määritteli asiantuntijan henkilöksi, jolla oli käytössään jotain sellaista muilta ihmisiltä puuttuvaa erityistietoa ja kompetenssia, jota hän käytti tiettyjen käytännöllisten ongelmien ratkaisemiseen. Väliverronen näki asiantuntijan tehtäväksi tiedon, tulkinnan ja ratkaisujen tarjoamisen erilaisiin ongelmiin. (Väliverronen 1996, 154.) Aineistosta on tulkittavissa, että haastatellut toivoivat lääkärin olevan juuri tämäntyyppinen asiantuntija. Asiantuntijuuteen viittaavan puheen lisäksi haastateltujen puheista on löydettävissä myös klassinen kuvaus potilaan roolista. Tinnituksen alkaessa haastatellut kokivat kärsimystä soimisen takia ja hakeutuivat lääkäriin. Lääkäriltä he toivoivat helpotusta ja apua oloonsa ja mahdollista diagnoosia ja diagnoosin mukaista hoitoa. Kyse on samalla myös siitä klassisesta perustoimijuudesta modernissa yhteiskunnassa, eli kuinka ihminen toimii sairastuttuaan ja jouduttuaan potilaan rooliin.

*Ymmärrystä ja myötätuntoa vai ”katellaan, koeta jaksaa”*

Tinnitusta on verrattu oireena ja vaivana krooniseen kipuun. Marita Luoma (2003) tarkasteli tapaustutkimuksessaan kroonisen kivun kanssa elävien ihmisten arkea ja ongelmia erityisesti suhteessa palvelujärjestelmään ja ympäristöön. Löydän tutkimuksesta vertailukelpoisia yhtymäkohtia oman aineistoni kanssa. Luoma toteaa, että hänen haastattelemlleen henkilöille kipu oli uskollinen kumppani, joka oli muuttanut voimakkaasti useimpien elämää, pääosin

elämänlaatua heikentäen. Kivun kanssa selvitettiin välillä huonommin ja välillä paremmin, mutta kipuvaihe koettiin kokonaisvaltaisesti elämää häiritseväksi. Kivun olemassaoloa myös kyseenalaistettiin. Luoman näkemys on, että etuus- ja palvelujärjestelmässä sairaus on aina jollain tavalla todistettava näkyvin perustein. Mitä vähemmän sairaus näkyy ulospäin tai on todennettavissa tutkimuslaitteilla ja mittareilla, sitä voimakkaampien epäilyksien kohteeksi sairaaksi itsensä tunteva joutuu. Terveen näköinen ja normaalit löydökset omaava kipuilija saattoi saada pinnarin tai psyykkisesti sairaan leiman. (Luoma 2003, 64–66, 75).

Entä sitten tinnituksesta kärsivä, joka hakeutuu lääkäriin, otetaanko häntä todesta vai joutuuko oireestaan valittava epäilyksien kohteeksi? Aineistosta ei löydy sellaisia kokemuksia, että lääkäri olisi suoraan epäillyt haastatellun tinnituksen todenperäisyyttä. Sen sijaan kysymys siitä, suhtautuiko lääkäri haastatellun tinnitukseen riittävän kokonaisvaltaisesti, on tärkeämpi. Aineisto tuo esille kokemuksia, joissa lääkärin kyky ymmärtää haastatellun tilannetta ja vaivaa oli haastateltujen mielestä riittämätöntä samoin kuin lääkärin tietämys tinnituksesta oli ollut puutteellista. Nämä lääkärit eivät myöskään olleet osanneet tai tienneet ohjata potilasta vertaistuen piiriin.

*Lääkäreiden kommentit.. kyllä minäki sen voin kommentoida, mist joku lääkäri ottaa kakssataa euroo, että yhtälailla mä voin auttaa sitte ketä tahansa. Ainoa vaa, et mä en saa kirjoittaa reseptejä johkin lääkkeisiin, mut käytännön eroo ei oo olemassa.(H1)*

*Niin moni muukin sanoo, et ku ne ei osaa lääketieteellisesti, selkeesti sanoo, et se on näin näin näin ja eikä osaa parantaa sitä, niin sit ne luovuttaa. Niilt puuttuu se kyky siihen, niinku pohdiskelevaan keskusteluun siitä tinnituksesta.(H7)*

*Kyllä sentään on olemassa lääkkeitä, mutta lääkärit käyttäytyy ikään kuin niitä ei olisi, ei ne niistä kerro, eikä niitä määrää (...).Itseasias sain muuta kautta kyllä kuulla, et joku on saanu jotain lääkettä, joka on auttanu. (H8)*

Lääkäreille annettiin hyvääkin palautetta. Osa haastatelluista koki tullessa potilaina ymmärretyksi ja kuulluiksi. Lääkärillä oli ollut aikaa kohdata heidät ja paneutua ongelmaan, vaikkei soiminen ollutkaan poishoidettavissa. Lääkäreillä oli ollut asiantuntemusta ja potilaan kannalta merkittävää tietoa esimerkiksi vertaistukiryhmistä, jota he käyttivät potilaan

parhaaksi. Tulkitsen haastateltujeni kertomuksista, että lääkäri oli onnistunut hankkimaan heidän luottamuksensa ja lievittämään kärsimystä asiallisen kohtelun ja myötäelämisen kautta. Kykyä myötäelämiseen pidetäänkin Reinikaisen (2003) mukaan potilas–ammattiauttaja-suhteen laadun yhtenä tärkeänä osana. Lääkäri, jolta puuttuu kyky empatiaan, voi hoitaa tilanteen asiallisesti, mutta potilas poistuu tyytymättömänä pois lääkärin luota ja menee tarvittaessa suoraan toiselle lääkärille. Luottamuksen puute potilaan ja hoitavan lääkärin välillä tulee kalliiksi sekä potilaalle itselleen että yhteiskunnalle kertautuvien vaikutusten kautta. (Reinikainen 2003, 36.)

*Mä oon nyt kahella korvalääkärillä käyny ja ihmeen hyvii ne oli kummatki. Se ekakin lääkäri on tota HYKS:n yks lääkäri, se pitää yksityisvastaanottoa kanssa, niin menin sinne. Suhtautu asiallisesti tarjos heti kyllä infoo, sit sano et on kaikkii tukiryhmiä ja muuta, sit sano, et kokeillaan tälläst lääketä, mikä auttais siihe.(H6)*

*Korvalääkäri, joka mulla oli tässä mukana ja jonka luona mää sitte kävin, hän tiesi mistä on kyse ja hän kerto kaikki asiat niinku realistisesti ja tälleen. Kyl mä koen, että varsinkin tän korvalääkärin kautta mä sain semmosen tuen, et sieltä mistä mä sitä hainkin. (H4)*

Lääkäri oli siis alussa ensimmäinen taho, jonka puoleen haastatellut kääntyivät. Lääketieteen puoleen kääntyminen voi kuitenkin pahimmillaan jopa lisätä avunhakijan kärsimystä, tai näin ainakin Juha Soivio (2004) ajattelee. Lääketiede tekee sen Soivion mukaan medikalisoimalla ihmisen elämään kuuluvia sosiaalisia ja eksistentiaalisia kysymyksiä ruumiissa sijaitseviksi, yleismaailmallisia biologisia lakeja noudattaviksi ongelmiksi, jotka voidaan paikallistaa sairaan ruumiista. Lääketiedettä on kritisoitu esimerkiksi pitkäaikaissairaiden hoidossa siitä, että sen rationaalis-tekninen lähestymistapa ei ota riittävästi huomioon sairauteen liittyvää kärsimystä. Lääketieteestä puuttuu kärsimyksen käsite, jolloin kärsijän oma ääni jää usein kuulematta lääketieteellisissä hoitokäytännöissä. (Soivio 2004, 166, 174.)

Soivion ajatus medikalisoinnista ei tällaisenaan sovi aineistoni kanssa yhteen, mutta sairauteen liittyvän kärsimyksen huomioimatta jättämisestä puhuessaan Soivion ajatuksista löytyy yhtymäkohtia oman aineistoni kanssa. Haastatellut kyllä itsekin sivusivat puheissaan medikalisaation kysymystä, mutta lähestyivät sitä toisesta suunnasta kuin Juha Soivio. Medikalisaation näkökulma nousi erityisesti siinä kohdin esille, kun haastatellut pohtivat omaa

suhdettaan tinnitukseensa. Osa haastatelluista piti tinnitusta sairautena. Osalle kyse oli haitasta tai oireesta, ei niinkään sairaudesta. Tinnituksen näkeminen sairautena saattoi tuntua näistä haastatelluista hieman jopa oudolta tai ainakin vieraalta ajatukselta. Haastatelluista löytyi niitäkin, jotka ottivat varovaisemman ja tunnustelevamman kannan ja vielä pohtivat voitaisiinko tinnitus nimetä sairaudeksi vai oliko hyvä näin. Aihe puhutti haastateltavia paljon.

Medikalisaatio-kysymysten myötä pohdin haastateltujen tilannetta myös yhteiskunnallisen näkökulman kautta. Erään haastatellun näkemys oli, että tinnituksesta puhutaan tänä päivänä paljon, eikä hän ollut ajatellut, että asiaa jotenkin väheksyttäisiin. Useampi haastatelluista kuitenkin toivoi tinnitukselle lisää näkyvyyttä ja kuuluvuutta yhteiskunnassamme riippumatta siitä, kuinka he itse siihen suhtautuivat. Osa haastatelluista toi puheissaan esille toiveen siitä, että olisipa jokin keino tai tapa, jolla tinnituskokemus olisi mahdollista tehdä näkyväksi tai kuuluvaksi niille, jotka eivät siitä itse kärsi. Tulkitsen puheet siitä, että myös yhteiskunnan ylimmille päättäjille pitäisi saada tinnitus, toiveeksi saada myös jonkinlaista sosiaalipoliittista tunnustusta korvien soimiselle ja sille kärsimykselle, jota tinnituksesta kärsivä kokee. Näkyväksi tekemisellä voitaisiin vaikuttaa myös siihen, että sellaiset vähättelevät asenteet tai soimisen ympärille kytkeytyvät väärät tulkinnat (hulluksi leimaaminen), joista osa haastatelluista puhui, saattaisivat vähentyä. Mitä sitten pitää sisällään erään haastatellun toteamus, että *yhteiskunnalta ei saa mitään?* Mitä yhteiskunnalla tarkoitetaan? Tulkitsen haastateltujen tarkoittavan tässä yhteydessä erityisesti sosiaali- ja terveystieteellisiä järjestelmiä, eikä niinkään esimerkiksi koko valtiota. Viestiikö kriittinen puhe siitä, että tinnituksesta kärsivät ovat näkymätön tai varsin tunnistamaton joukko sosiaali- ja terveystieteellisissä instituutioissa ja heidät on ikään kuin hylätty ryhmänä tai heitä ei ole ryhmäksi edes tunnistettu, jolloin koko vastuu omasta selviytymisestä ja jaksamisesta on yksilöllä itsellään?

*No yhteiskunnaltahan ei niinku saa mitään, et se on täysin ittestä kiinni, että mitä sä saat. (H1)*

*No päättäjille voisin sanoo, jos ne halua vähätellä sitä, että pistää vaikka yheks yöks niinku huoneeseen, missä soi. Sitähän on käytetty sodassa kidutuskeinona, mä tiiän tollast, ihmisii pantu huoneeseen, mikä vinkuu,tinnituksen tapasta. Pannaanpas joku päättäjä sinne, meidän valtioneuvosto niinku viikonlopuks johonki taloon, missä soi, ni tietää mikä on asia, ei ainakaa ryhdy vähättelee sitä. (H6)*



*Kyllähän sitä on viime aikoina paljon puhuttu, enkä mä nyt oo huomannu, et sitä olis mitenkään väheksytty. (H8)*

## **5.2 Tinnitus – outo tapaus ympäristölle, paha purtava palveluille?**

Pohdin toivetta saada tinnitukselle näkyvyyttä myös hieman toisenlaisen sosiaalipoliittisen keskustelun kautta. Käyn sitä erityisesti terveydenhuollon palvelujärjestelmän ja lääkäripalveluiden kautta. Pohdin, liittyikö toive näkyväksi tulemisesta myös siihen, että terveydenhuollosta saatu apu oli koettu osin riittämättömäksi ja tarpeeseen nähden epäsopivaksi, jolloin syntyi kokemus siitä, ettei koko yhteiskunnalta saa mitään.

Tiedämme ja ajattelemme, että universaalit, kaikille tarkoitetut sosiaali- ja terveystalvet ovat suomalaisen sosiaalipolitiikan vahva perusta. Myös lääkäripalvelut ovat Suomessa edelleen suurelta osin universaalien palvelujärjestelmän piiriin kuuluvia ja niiden tulisi taata kansalaisilleen oikeudenmukainen kohtelu. Ruotsalaisen tutkijan Bo Rothsteinin (1998) ajattelussa tällainen universaali hyvinvointipolitiikka saa kiitosta. Rothstein korostaa pohjoismaisen *universaalien* hyvinvointipolitiikan tärkeyttä ja argumentoi sen puolesta, että universaali hyvinvointipolitiikka takaa sen kansalaisille sekä *substantiaalisen* että *proseduraalisen* oikeudenmukaisuuden. Ensimmäisellä tarkoitetaan lähinnä sitä, että hyvinvointipolitiikan tavoitteet toteutuvat (esimerkiksi kaikkien toimeentulon turvaaminen tai koko väestön sairauksien hoito) ja jälkimmäisellä taas politiikan toteuttamisessa noudatettuja menettelytapoja. (Rothstein 1998, 157–161; Niemi 2006, 63.)

Toisenlaisiakin näkökulmia löytyy. Monet tutkijat (esim. Julkunen 2006; Anttonen & Sipilä 2000) pohtivat universalismia pulmakohdista käsin. Riikka Niemi peräänkuuluttaa artikkelissaan ”*Pitääkö hyvinvointivaltio lupauksensa? Universalismi ja ihmisten yksilölliset elämäkohtalot*” hyvinvointivaltion vastuuta ja pohtii pystyykö hyvinvointivaltio todella pitämään huolta kaikista kansalaisistaan, myös niistä, joiden elämä ei sovi yksiin universaaleja etuuksia ja palveluita säätelevien lakien ja säädösten kanssa (Niemi 2006, 63). Raija Julkunen puolestaan määrittelee universalismin avainsanoiksi jokainen, kuka tahansa ja kaikki. Esping-

Andersenia (1990) siteeraten Julkunen liittää sosiaalidemokraattisen regiimin tunnusmerkiksi sen, että hyvinvointivaltio tarjoaa *kaikille* korkeatasoisia palveluja ja anteliaita etuuksia. Mahtuuko erityinen kohtelu tähän yhtälöön? Julkunen kysyykin, onko universalismi myös pienituloisten, haavoittuvien ja huono-osaisten turva vai voivatko hyvinvointivaltion antamat lupaukset pettää (Julkunen 2006,43).

Aineistosta on tulkittavissa, että sellaista huolenpitoa ja turvaa osa haastatelluista ei terveydenhuoltojärjestelmän kautta kokenut saavansa, jotta se olisi tuntunut oikeudenmukaiselta ja reilulta. Raija Julkunen, Riikka Niemi ja Tuija Virkki (2004) pohtivat reiluuden ja yhdenvertaisuuden kysymyksiä erityisesti kahden empiirisen aineiston kautta. Ensimmäinen aineisto oli Tuija Virkin vuonna 1999 kirjoituskilpailulla kokoamat vihatarinat. Osallistujia pyydettiin kirjoittamaan jostain elämänsä käännteestä, murroksesta tai kriisistä. Mitä silloin tapahtui, mitä kirjoittaja tunsu, ajatteli ja koki. Kilpailuun osallistui 273 tarinaa. Toisena aineistona Julkunen ym. (2004) käyttivät Riikka Niemen analysoimia Kela – elämässä mukana -kirjoituskilpailuun vuonna 1997 lähetettyjä yli tuhatta tekstiä. Kelan kirjoituksissa sekä kiiteltiin että arvosteltiin Kelaa. Aineistoista nousi esille osin samanlainen, osin erilainen näkökulma luottamuksen ja epäluottamuksen mikrotason prosesseihin. Tuija Virkin aineistossa sen sijaan nousi esille rankkojakin kokemuksia rankalla kielellä kerrottuna. Kirjoittajat kuvasivat kohtaamisiaan selektiivisten järjestelmien, esimerkiksi sosiaalibyrokratian, kanssa ja näissä kohtauspaikoissa syntyneitä vääryyden kokemuksia, joissa myös vihan ja petoksen tunteet saattoivat nousta äärimmäisen voimakkaana pintaan. (Julkunen ym. 2004, 258.)

Aineistot näyttivät, miten merkittäviä kansalaisten kohtaamiset hyvinvointi-instituutioiden kanssa ovat muutoinkin kuin välttämättömän lopputuloksen kannalta. Kohtaamiset saattoivat synnyttää vahvoja niin vääryyden, vihan, petetyksi tulemisen kuin yhdenvertaisuuden ja kiitollisuuden tunteita ja kokemuksia. Aineistot kertoivat myös siitä, että ihmiset eivät ole kiinnostuneita ainoastaan saamastaan etuudesta vaan myös siitä, onko prosessi sen saamiseksi ollut reilu ja onko kohtelu ollut muiden kanssa yhtäläistä. Niemen analysoimassa aineistossa Kela koettiin monissa kirjoituksissa reiluna laitoksena. Monilla kirjoittajilla oli myös voimakkaasti kiitollisuutta synnyttäneitä kokemuksia. Suurta kiitollisuutta synnytti muun

muassa ystävällinen virkailija, joka käytti sosiaaliturvajärjestelmää asiakkaan parhaaksi tai vieläpä vähän venytti järjestelmää niin, että asiakas sai parhaan mahdollisen edun ja sen lisäksi vielä parhaan mahdollisen kohtelun. Ihminen koki, että hänestä välitetään, häntä tullaan vastaan ja hänet kohdataan ihmisenä. Niemi muistuttaa vielä, että pelkkä universaalisuus ei riitä generoimaan luottamusta. Ihmisen elämäntilanteet eivät kulje sosiaaliturvajärjestelmän mukaan. Jotta välttyään kohtuuttomilta tilanteilta ja kokemuksilta, järjestelmässä tulisi aina olla tarveharkintaista varaa, jonka avulla voidaan auttaa ja vastata juuri tämän ihmisen ongelmiin. (Niemi 2005, 14.)

Myös Ahoja & Arajärvi & Kananoja (2010) näkevät, että universaalien järjestelmän sisällä tarvitaan monenlaisia jakamisen ja kohdentamisen periaatteita. Vaikka kaikilla on oikeus päästä palveluiden piiriin, kaikilla ei kuitenkaan ole samanlaisia tarpeita ja odotuksia. Universalismi kohtelee samanlaisessa tilanteessa olevia ihmisiä samalla tavalla. Konkreettiseksi haasteeksi muodostuukin tällöin kysymys siitä, millaisella universaalien palveluiden järjestelmällä voidaan kehittää niin sanottua positiivista erityiskohtelua niiden eduksi, joiden tarpeet ovat suurimmat. Solidaarinen sosiaalipolitiikka edellyttää ”erottelua universalismin sisällä”. Se on välttämätöntä kansalaisten yhtäläisen aseman ja mahdollisuuksien toteuttamiseksi. (Aholan ym. 2010, 15.) Vaikka universalismi toimeentuloturvasa ja sosiaalipalveluissa on näkökulmiltaan hieman erilainen kuin terveydenhuollon palveluissa, samanlaista Aholan ym. mainitsemaa jakamisen ja kohdentamisen periaatetta sovelletaan myös terveystaloudissa. Ketä hoidetaan ja ketä ei, ketkä pääsevät suoraan jonojen ohitse ja kenen kohtalona on joutua jonottamaan kuukausia.

*Jos tinnitus myönnetään, et se ois sairaus - ja sillon, jos joku on sairas, niin sitä hoidetaan sitten kunnolla. Tällä hetkellä on tinnituksen kanssa sellanen tilanne, että on kuntia, joissa tinnitusta ei niin kun noteerata millään lailla. Ihminen menee valittamaan tinnitusta, niin ei edes kuulokäyryä oteta. Sul on vaan tinnitus, et ei se mitää ja jätetään ihminen niinku ihan oman onnensa nojaan. Mut et jos se ois sairaus, niin siin varmaan mietittäis, että millä tavalla sen ihmisen--- niinku masennuksessa, et, vaik ei pillerii voi antaa niin, erilaisia keinoja on, et millä sitä oloa vois helpottaa ja pääsis kuntoutukseen ja yritettäis pitää ihminen työelämässä esimerkiks, kaikesta huolimatta jollain tavalla. Mä luulen, et yks syy siihen, että ihmiset voi tinnituksesta huonosti, on myös se, että ne jätetään täysin yksin.(H7)*

*No ehkä se ensimmäinen lääkäri ei sillon. Sit se toinen lääkäri oli ihan, se piti sellasen pienen esitelmän korvan toiminnasta ja tinnituksesta ja kaikesta. Sit se esitelmän päätteeksi sano, et olen pahoillani, mutta en voi sinua auttaa, se kuitenkin vaivautui selittämään mistä on kyse.(H8)*

Universaalin hyvinvointipolitiikan tai terveydenhuollon palvelujärjestelmän näkökulmasta haastatellut eivät ole jääneet vaille huolenpitoa tai ilman asianmukaista palvelua. Haastatelluista jokainen oli päässyt lääkärille ja osalle oli tehty myös soimiseen liittyviä lääketieteellisiä tutkimuksia ja mittauksia. Tulkitsen, että haastateltujen kriittisyydessä onkin enemmän kyse hyvinvointi-instituution edustajan kohtaamiseen liittyvistä tunteista ja kokemuksista, eli siitä mistä Julkunen ym. edellä puhuvat. Kohtaaminen lääkärin kanssa synnytti aineiston haastatelluissa monenlaisia tunteita. Näyttäisi siltä, että kohtaamiset eivät olleet yhtäläisiä ja tasavertaisia, vaan osalle haastatelluista kohtaaminen synnytti pettymyksen, ja turhautumisen tunteita ja kokemuksia, kun taas osa tunsi kiitollisuutta ja luottamusta lääkäriä kohtaan. Aineistosta on tulkittavissa, että pettymys lääkäriä kohtaa syntyi siitä, että lääkäri ei haastatellun kokemuksen mukaan ottanut soimista riittävän vakavasti ja kokonaisvaltaisesti huomioon. Kiitollisuus taas syntyi siitä, että lääkäri kohteli asiallisesti, antoi tukea, myötätuntoa ja riittävästi informaatiota.

Kysymys terveydenhuoltojärjestelmän kehittämisestä sellaiseksi, että tinnituksesta kärsivä voisi saada osakseen erityiskohtelua, tai että lääkäri voisi käyttää harkintaansa potilaan eduksi, on ongelmallinen. Ensinnäkin tinnituksesta kärsivien ryhmän erityisyys tuo kysymykseen haasteen. Kyse on pienestä yhteiskunnan ryhmästä jolla on erityinen ongelma. Erityinen siksi, että kyseessä on vaiva, jota ei voi objektiivisin menetelmin mitata eikä lääketiede ainakaan haastateltujen kohdalla osannut tai voinut poistaa soimista. Erityisyyttä esiintyy myös siinä, että on olemassa näkökulmia, joiden mukaan tinnituksen katsotaan olevan luonnollinen ilmiö, kuulohavainto, joka liittyy kuulohermon perustoimintaan (Jauhiainen 2003, 86). Lääketieteellinen tunnustaminen on tällöin hankalaa. Tinnituksesta kärsivien kohdalla lääketieteen kanssa käytävä keskustelu on siis toisentyypistä kuin selkeästi tunnistetun sairauden, kuten esimerkiksi syövän kohdalla.

Keskustelun ei kuitenkaan pitäisi pysähtyä tähän kohtaan. Sen sijaan olisi mietittävä kohtaako tinnituksesta kärsivä riittävästi terveydenhuoltojärjestelmän taholta ymmärrystä ja saako hän

osakseen asiallista kohtelua ja paneutuvaa asiantuntemusta siitä huolimatta vaikka tinnitus ei olisikaan lääketieteellisin kriteerein todennettavissa. En ole haastateltujen kokemusten perusteella täysin vakuuttunut siitä, tiedostetaanko ja tunnistetaanko terveydenhuoltojärjestelmässä riittävän hyvin kuinka moninaisesta ja yksilön jaksamista koettelevasta vaivasta on kyse. Myös aito käyttäjälähtöisyys ja asiakkaan oman asiantuntijuuden huomioiminen näyttäisivät olevan edelleen heikkoa, vaikka palvelujärjestelmän kehittäminen käyttäjälähtöiseksi (esim. Ahola ym. 2010) erityisesti sosiaali- ja terveyspalveluissa on ollut jo pitkään vireillä oleva tavoite. Tässä kohdin voidaan puhua myös avoimesta asiantuntijuudesta (esim. Karvinen-Niinikoski, 2005), joka tarkoittaa, että avoimessa asiantuntijuudessa käyttäjä ja ammattilainen ovat tasavertaisessa suhteessa. Käyttäjä tuntee elämäntilanteensa, kun taas ammattilaisella on puolestaan tietoa ja kokemusta siitä, mikä auttaa vaikeissa elämäntilanteissa ja millaisin keinoin elämässä voisi päästä eteenpäin. Käyttäjät myös tietävät entistä enemmän hoidosta, palveluista ja etuuksista. (Ahola ym. 2010, 44.) Myös aineistoni osoitti, että haastatellut sopivat aktiivisen käyttäjän roolin kuvaukseen. Osa heistä kertoo etsineensä aktiivisesti ja omatoimisesti soimiseen liittyviä lääketieteellisiä faktoja lukemalla internetistä löytyviä tutkimuksia ja artikkeleita sekä hankkimalla käsiinsä lääketieteen julkaisuja ja lääkärikirjoja. Nämä haastatellut kuvasivat tarvinneensa tietoa ymmärtääkseen mistä soimisessa on kyse ja etsineensä myös siihen vastauksia miten soimista siedetään paremmin.

Käyttäjänäkökulman toteutuminen näyttäisi jääneen suurelta osin pelkäksi tavoitteeksi myös haastateltujen kohdalla tai sitten haastatellut eivät puheissaan vain osanneet tuoda sellaista näkökulmaa esille. Sen puuttuminen kokonaan ei kuitenkaan suuremmin yllättäisi, koska sen kehittymättömyys on myös tutkijoiden tiedossa. Ahola ym. toteavatkin, että tosiasiallisessa käyttäjälähtöisyyden toteutumisessa on vielä paljon kehitettävää. Ahola ym. puhuvat käyttäjälähtöisyyden kehittämisestä sosiaalipalveluissa, mutta itse näen, että samat määritelmät pätevät ja sopivat myös terveyspalveluiden käyttäjälähtöisyyden kehittämiseen. Mikäli käyttäjälähtöisyyden kehittämiseen löytyisi todella halua ja ymmärrystä, palvelut olisivat Aholan ym. mukaan vaikuttavia, taloudellisia, tuottavia, saatavilla, laadukkaita ja onnistuneita. *Vaikuttavia* palvelut olisivat silloin, kun palvelu auttaisi ihmistä selviämään ongelmatilanteista arjessa. *Taloudellisia* ne olisivat silloin, kun palvelumaksut määriteltäisiin

sellaiselle tasolle, että ne eivät aiheuttaisi käyttäjälle taloudellisia vaikeuksia tai estäisi niiden käyttöä kokonaan. *Tuottaviksi* palvelut voitaisiin määritellä silloin, kun apu olisi juuri oikea-aikaista, ei yli- eikä alipalvelua. Palveluiden tulisi olla myös *saatavilla*, välimatka tai aukioloaika ei saisi estää palvelun saamista. Palveluiden *laadukkuus* näkyy silloin, kun palvelun kriteerit ovat läpinäkyviä ja ymmärrettäviä ja palveluprosessit asianmukaisesti ja oikeudenmukaisesti toteutettuja. Ahola ym. kysyvät myös voisiko palvelut olla myös *onnistuneita* ja voisiko lopputuloksena olla palveluiden onnistumisindeksi. (Ahola ym.2010, 44.)

## 6 MITÄ KUULUU TÄNÄÄN?

### 6.1 Elämä hallintaan – pienen toimijuuden askeleita

Haastatteluissa tutkittavat kertoivat myös siitä, mitä heille kuului tänään ja millä tavoin he nyt suhtautuivat tinnitukseensa. Ajallisesti tinnituksen alkamisesta oli haastatelluilla kulunut kaikilla jo useampi vuosi. Haastatellut toivat esille monin eri tavoin, kuinka he pärjäisivät ja jaksoivat tinnituksen kanssa nyt paremmin ja mitkä tekijät siihen olivat auttaneet. He toivat esille vertaistuen näkökulman useissa kohdin ja se onkin selviytymisessä keskeistä. Haastatellut kertoivat myös uusista oivalluksista ja näkökulmista, joita he olivat löytäneet elämäänsä tinnituksen myötä. Haastateltujen puheista oli nähtävissä, että elämään mahtui nykyisin muutakin ajateltavaa kuin tinnitus, vaikka se edelleen oli rasittava vaiva.

*Mullan tuoksu sormissa, löylyjen sihinä kiukaalla – sietämättömän sietämistä*

Terhi Utriais (1999) kuolevien hoitamista käsittelevä tutkimus tarkasteli, millaisia merkityksiä suomalaiset liittivät kuolevien hoitamiseen 1990-luvun Suomessa. Utriaista kiinnosti tutkimuksessa muun muassa se, miten kärsimys-näkökulmasta katsottuna kuolevan hoitaja kuvasi työtään ja toimintaansa. Tutkimuksen isossa ja laajassa aineistossa toistui ilmaisut läsnä olemisesta kaikkein tärkeimpänä ominaisuutena, kyynä tai tapana olla kuolinvuoteen äärellä. Yksi läsnäolon merkityksistä oli ”sietämättömän sietäminen”. Kun tiedettiin, että aktiivisen toiminnan avulla ei mitään olisi enää tehtävissä, vaan tiedettiin jonkun tekevän varmasti kuolemaa, osoittautui se monelle vaativimmaksi puoleksi. Utriaiainen kirjoittaa, että ”oli vain oltava siinä vaikka oikeastaan mitään sellaista, mikä toisi muutoksen tilanteeseen, ei voi tehdä.” Utriais mukaan juuri tässä korostuu yksi kärsimyksen puoli: sietäminen ja kestäminen. Utriaiainen ajatus on yhteneväinen myös Honkasalon ajattelun kanssa kärsimyksen sietämisestä toimintana. Utriaiainen puhuu tässä yhteydessä toisen ihmisen kärsimyksen sietämisestä, eli jonkinlaisesta myötäsietämisestä. (Utriaiainen 1999.) Mielestäni Utriais havainto on mielenkiintoinen ja käyttökelpoinen myös omassa tutkimuksessani. Oletan, että tätä kärsimyksen liittyvää sietämättömän sietämistä on ollut jossain määrin

kaikissa haastateltavieni lähipiireissä, vaikka vain osa puhui siitä. Haastateltujen kuvaukset siitä, millä tavoin he reagoivat tinnitukseen ovat mielestäni niin voimakkaita, että lähipiiri ei ole voinut olla huomaamatta haastatellun pahaa oloa. Kukaan ei ole kuitenkaan voinut auttaa eikä poistaa haastatellun pahaa oloa. Koen kuitenkin houkutusta muuttaa Utraisen ajatusta. Mielestäni sietämättömän sietämisessä voisi olla kyse myös sietämisestä itseen kohdistuvana. Omassa tutkimuksessani haastateltujen täytyi itse opetella olemaan vain siinä, kun mitään ei voinut tehdä, eikä mitään sellaista ollut soimisen suhteen olemassa, joka toisi muutoksen – ainakaan vielä heidän kohdallaan. Toisaalta haluan tulkita ajatusta sietämättömän sietämisestä myös positiivisessa valossa. Mielestäni se on parhaimmillaan olevaa minimaalista toimijuutta. Minulle se kertoo haastateltujen lujudesta ja periksi antamattomuudesta ja siitä uskosta, että soimiseen vielä tottuu ja sen muuttuu siedettävämmäksi. Osa haastatelluista myös kuvasi sitä kuinka itseä kohtaan löytyi myös ymmärrystä. Ajateltiin, että kaikilla on jotain vaivoja tai sairauksia, itsellä on tämä korvien soiminen. Haastateltujen puheista on löydettävissä myös Allardt'n jaotteluun liittyvä being. Haastatellut rakensivat uudelleen itselleen mielekästä elämään tinnituksen aiheuttaman elämänlaadun heikkenemisen jälkeen juuri niillä pienen toiminnan muodoilla joita he edellä kuvaavat.

*Mun mummo on joskus sanonut, et kaik on hyväks mikä ei tapa! Se on tietysti ehkä vähän tottakin. Mutta selvähän se on, että tämmösetki oireet, ni kyllähän ne tietysti on merkki siitä, ettei mikään täällä ole ikuista, että ei kuulokaan ole ikuinen ja, että me ei olla särkymättömiä.(H5)*

*Mä tuun sen kans toimeen, vaikka ois hiljasta. Se vaati kovaa työtä ja kovaa tahtoa ja monta saunassa käyntiä, koska siellä se kiukaan sihinä oli semmonen, joka peitti sen äänen, et ei kuullu sitä tinnitusta. Siellä me sitten istuttiin ja saunottiin päivästä toiseen.(H4)*

*Tanssii jossain tommoses paikassa, missä on musiikkia. Vaikka moni saa siellä tinnituksen, kun on kova ääni, mutta minä taas tykkään mennä sinne, koska siellä mä en kuule sitä tinnitusta, kun on musiikkia, saa tanssia ja olla ihmisten kanssa.(H2)*

## **6.2 Vertaistukea - kasvokkain tai internetin kautta**



Aineistosta nousi yhtenäisesti esille ajatus, että tinnituksen kanssa ei kannata jäädä yksin, vaan olisi hyvä hakeutua toisten samanlaisesta vaivasta kärsivien seuraan. Haastatellut kertoivat tapaavansa muita samanlaisia vertaisryhmissä ja tinnitusyhdistyksen kautta. Osa toimi yhdistyksessä aktiivisemmin, toiset vähemmän aktiivisesti, mutta jokainen haastatelluista oli kuitenkin kokenut jossain vaiheessa mielekkääksi liittyä yhdistykseen. Minulle ei tutkijana tullut sellaista oloa, että kuuluessaan yhdistykseen ja vertaistukiryhmiin haastatellut kehuisivat niitä jotenkin automaattisesti. Päinvastoin koin, että haastatellut halusivat tuoda juuri sen esille, että olivat aidosti hyötyneet keskusteluista toisten ”samanlaisten” kanssa ja että juuri yhdistystoiminnan kautta he olivat löytäneet tällaisia henkilöitä. Haastatellut myös luettelivat mielekkäitä asioita, joita yhdistys oli saanut aikaan. Tällaisia olivat muun muassa yhdistyksen valtakunnalliset nettisivut ja jäsenetuna kaksi kertaa vuodessa ilmestyvä Tinnitus-lehti. Kasvokkaisia kohtaamisia pidettiin tärkeänä, mutta tapaamisten lisäksi useampi haastatelluista kehui myös internetiä hyväksi vertaistukikanavaksi. Tulkitsen, että erityisesti miehille kasvokkainen kohtaaminen ei välttämättä ollut tarpeellista vaan samasta vaivasta kärsivän tarinan lukeminen internetistä ajoi saman asian.

Haastateltujen kuvaamasta vertaistuesta on kirjoitettu paljon. Anna Metterin mukaan niissä toteutuu toimijuuden näkökulma. Ihmiselle on erityisesti vaikeissa elämäntilanteissa hyvin merkityksellistä se, että hän saa tilaisuuden jäsentää omaa kokemustaan ja tarkastella sen yhteyksiä myös maailman tarjoamiin olemisen ehtoihin. Jäsentämisen ja suhteuttamisen kautta vaikeakin elämäkokemus voi muuttua voimaksi ihmiselle, etenkin silloin, kun ihminen ei jää ainoastaan individualistisen tulkinnan kehään, vaan tekee kokemuksistaan johtopäätöksiä toimintaan ja maailmaan muuttamiseen, toisin sanoen politisoi kokemuksensa. Tästä oman kokemuksen arvostamisesta ja politisoinnista avautuu toimijuuden näkökulma. (Metteri 2004, 28.)

Erilaisten vertaisryhmien ja -verkostojen määrä on kasvanut Suomessa sosiaali- ja terveysalalla viimeisten vuosien aikana. Ryhmien määrän lisääntymiselle Marianne Nylund näkee useita syitä. Yhtenä tekijänä voidaan pitää yhteiskunnan yleistä muutosta. Perinteisten sosiaalisten verkostojen muuttuessa ihmiset ovat alkaneet etsiä apua verkostojen ulkopuolelta. Perheiden ja tuttavien ei oleteta enää auttavan yksilöä siinä määrin kuin ennen. Myös

muutokset erilaisissa sairaustyypeissä ja niiden hoidossa ovat vaikuttaneet vertaisryhmien kehittymiseen. Kokemukset siitä, että ammattiapu lääkäreiltä tai muulta terveydenhuollon henkilökunnalta ei ole auttanut yksilöä hänen ongelmassaan, ovat tuoneet yksilön vertaistuen piiriin, jolloin vertaistukiryhmistä on löydetty vaihtoehto perinteiselle lääketieteelle. Arvomaailman muutoksien on nähty olevan yksi merkittävä tekijä ryhmien lisääntymiselle. Auktoriteettien arvostus on vähentynyt ja tilalle on tullut yksilön vastuu omista tekemisistään. Marianne Nylundin mukaan vertaistoiminnan kasvu kertoo myös ihmisten kasvaneesta tarpeesta jakaa omia kokemuksiaan ja saada tietoa samanlaisessa elämäntilanteessa olevilta. Vertaistuen erilaiset muodot ovat nykyisin näkyvästi esillä myös mediassa. Keskusteluohjelmissa (esim. *Inhimillinen tekijä*, *Punainen lanka*) kansalaiset kertovat heitä kohdanneista elämänmuutoksista ja kriiseistä, jolloin usein myös mainitaan vertaistuesta saatu ymmärrys ja tuki. (Nylund 1997, 9–10; 2005, 195.)

Kuten Metteri aiemmin totesi, vertaistuessa toteutuu toimijuuden näkökulma. Ryhmään kuuluessaan haastatellut toteuttivat vertaistoimijuutta. Toimijuuden näkökulmasta vertaistoimijuuden kautta haastatellut saivat itse apua, mutta auttoivat myös toista saman kokemuksen jakavaa. Vertaistoimijuus oli haastatelluille toisenlainen toimijuuden muoto ja toiminnan kenttä oman ja aktiivisen toimijan roolin rinnalla.

*Kyl mä koen se niin, et se on ainoa ehdottoman varma keino, joka auttaa, kahdenkeskinen keskustelu jonku kanssa. Toisen, siis nimenomaan toisen tinnarin kanssa, joka on jo selvinny. Tinnitusryhmään meneminen, tinnituspuhelimeen soittaminen tai sitten T-people-nettisivuille meneminen. Jollain tasolla jonkun toisen kanssa sen huolen jakaminen, mää väitän kivenkovaa, et se on tehokkain ensiapu, selviytymiskeino.(H3)*

*Hakee keskustelea sellasten ihmisten kaa, jotka tietää siitä asiasta, eikä oo sillee, et hällä väliä: ”Mitä säki valitat, että korvat soi, kyllähä mullaki soi joskus.” Hakeutuu sellaseen piiriin, joka tietää homman, se olo helpottuu siin henkisesti, ku sä kohtaas sellasen tasavertasen ihmisen joka ymmärtää. Se on henkisesti tosi rauhottavaa..(H6)*

*Oivalluksia ja uusia mahdollisuuksia*

Osa haastatelluista toi esille löytäneensä uusia oivalluksia elämäänsä. Eräs haastateltu näki itsensä nykyisin valistajan ja tiedon levittäjän roolissa tinnituksen suhteen. Tinnituksen kautta osa haastatelluista kertoi arvostavansa omaa terveyttään nyt entistä paremmin. Aineisto toi esille, että rutiinit ja arjen toiminta – se pieni toistuva ja arkipäiväinen – olivat tärkeitä, samoin kuin se, että jaksoi uskoa siihen, että ääneen oli mahdollista ajan myötä sopeutua. Minut yllätti se, että kaksi haastatelluista pohti omaa tinnitustaan myös siinä valossa, mitä kaikkea hyvää se oli heidän elämäänsä tuonut. He olivat epävarmoja luopuisivatko tinnituksestaan, jos sen mukana joutuisi luopumaan kaikesta siitä hyvästä ja uusista mahdollisuuksista, joita he olivat uusien vertaisystävien ja yhdistystoiminnan kautta saaneet elämäänsä. Sopeutumisesta ja sietämättömän paremmasta sietämisestä minulle kertoi se, kun osa haastatelluista kykeni löytämään hankalasta ja ahdistavasta asiasta myös huumoria. Eräs haastatelluista totesi, että osallistuessaan yhdistyksen retkeen ja yhteiskuljetukseen oli bussiin noustessaan todennut ovelta, että luuli hyttysparven tulevan, mutta se olikin bussillinen tinnittäjiä. Me-hengen löytymisestä kertoi myös se, että osa haastatelluista puhui toisistaan tuttavallisesti käyttäen nimityksiä ”tinnari” ja ”tinnittäjä”. Oivalluksien lisäksi on todettavissa, että haastatelluilla sisäinen elämänhallinta oli parantunut. He olivat onnistuneet ainakin joiltain osin sopeutumaan tinnitukseen ja hyväksymään soimisen osaksi elämäänsä.

*Sitä kyllä arvostaa omia aistejaan eri tavalla. Esimerkiks just kuuloaistia ja näköaistia, et niinku osaa huolehtia itestään. On oppinu siihen, et pitää huolta terveydestään et just suojaa kuulonsa, suojaa silmänsä ja tämmöstä.(H4)*

*Ei mua pelota mikään, mä oon niin hirveet tinnitukset käyny jo läpi kuule.(H2)*

*Opettelee sellasii tiettyi rutiineja, ne on tärkeitä. Muutamia ohjeita on, ettei saa vaipuu sinne itsesääliin, tai ei saa jäädä tuleen makaamaan. Pitää antaa mennä vaa, läpi harmaan kiven, vaik tuntuis pahalta, mut sitte voi niistäki kokemuksista ottaa opiks, että miten se tapahtu sinä aikana ku oli vaikeempaa, vaik piti yrittää kovasti. Kattoo sitte, että miten sen homman vois tehdä eri tavalla, että selviytyy paremmin siitä ens kerralla. Sä opit sitte, jos sul on tiukka paikka ja tinnitus haittaa.(H6)*

*Ajatellu, et täs on vähän sellanen tinntuslähettiläs samalla. Ellei tinnituksesta kukaan puhu, niin eihän se etene, eihän sitä edes ole, jos siitä ei puhuta.(H7)*

### 6.3 Kaksi tyyppitapausta – Tiina ja Mikko

Seuraavaksi esittelen kaksi kuvitteellista henkilöä Tiinan ja Mikon, jotka edustavat aineistostani konstruoituja tyyppikuvauksia. Tyypeissä on eroavaisuuksia, mutta myös samankaltaisuutta ja yhteen kietoutumista. Tutkimuksen tavoitteena ei ollut keskittyä tarkastelemaan tinnituksen kokemisen eroja naisten tai miesten välillä, joten nimistään huolimatta Tiina ei edusta tyyppinä naisten kokemuksia eikä Mikko miesten, vaan jokainen tinnituksesta kärsivä voi löytää itsestään joko tiinaa tai mikkoa sukupuolesta riippumatta. Pyrin näillä tyyppikuvauksilla hahmottelemaan lukijalle vielä aiempia lukuja tarkemmin, millaisesta elämäntilanteesta on silloin kyse, kun kärsii tinnituksesta.

#### *Tiinan tarina*

Tiina on alle 40-vuotias nainen. Hän on naimisissa ja hänellä ei ole lapsia. Tiina työskentelee lasten parissa. Puutarhanhoidon lisäksi Tiina rakastaa musiikkia. Bändien live-keikoilla ja konserteissa käyminen on hänelle yksi mieluisimmista harrastuksista. Tiinalla tinnitus alkoi lähes neljä vuotta sitten. Hän muistelee heränneensä keskellä yötä vasemmassa korvassa tuntuneeseen outoon tunteeseen. Tiina koki korvan olevan puutunut ja sitä kuumotti. Korvasta kuului myös outoa piipitystä. Kokemus oli pelottava ja säikäytti Tiinan kovasti. Tiina kuitenkin pyrki rauhoittelemaan itseään sillä ajatuksella, että piipitys menisi varmankin pian ohitse. Kun piipitys ei toiveesta huolimatta ollut viikon kuluttua lakannut, Tiina hakeutui työterveyteen.

*Mä kävin ensin työterveyshoitajalla, joka sano, et on mullakin soinnu kakskytvuotta, kyllä siihen tottuu, ei se mitään haittaa. Se oli mun mielestä tosi tylyä.(H3)*

Kun apua ei työterveyshuollon kautta tullut, Tiina hakeutui yksityiselle korvalääkärille. Palvelu oli asiantuntevaa ja ymmärtäväistä. Tiina koki, että lääkäri otti hänet vakavasti ja jaksoi kuunnella. Lääkäri oli todennut, että Tiinalla on tinnitus ja vasemmassa korvassa meluvaurio. Jälkeenpäin Tiina muistelee korvien antaneen merkkejä jo jonkin aikaa aiemminkin. Töistä tai bändien keikoilta kotiin tullessa korvat olivat saattaneet välillä

kummallisesti suhista ja tuntua tukkoisilta, mutta Tiina ei ollut siihen kiinnittänyt sen kummemmin huomiota.

Tinnituksen alettua ensimmäiset kuusi kuukautta olivat hankalaa aikaa Tiinalle. Yöunien kanssa oli ongelmia. Nukahtaminen oli jatkuvan piipityksen häiritessä hankalaa. Koeluontoisesti Tiina yritti hetken aikaa nukkua radio päällä asennettuaan kanavan suhinataajuudelle. Suhina peitti hieman korvasta kuuluvaa ääntä, mutta häiritsti täydelliseen hiljaisuuteen tottunutta aviomiestä, joten radion käytöstä yöaikaan oli luovuttava. Henkisesti Tiina koki olevansa välillä täysin loppu. Korvien tarkkailu oli jatkuvaa ja ajatukset pyörivät lähes yksinomaan korvasta kuuluvan piipityksen ympärillä. Rentoutuminen oli vaikeaa ja unenpuutteesta johtuva väsymys painoi. Kireys ja jatkuva itsensä tarkkailu vei voimia ja elämäniloa. Tunne siitä, että tästä ei selvitä, oli välillä voimakasta. Tiina koki myös huonommuutta vaimona, kun voimavaroja parisuhteeseen ei tahtonut välillä riittää.

Tiina luopui musiikin kuuntelusta ja keikoilla käynneistä kokonaan. Se masensi entisestään. Arjen voimavara musiikki olikin kääntynyt häntä itseään vastaan. Ajatus siitä, että korvat vaurioituisivat musiikista vielä enemmän ja piipitys voimistuisi, tuntui kestämättömältä asialta. Useamman kuukauden yksin taisteltuaan Tiina muisti korvalääkärin suositelleen vertaisryhmään menoa. Tiina hakeutuikin paikkakunnallaan kokoontuvan ryhmän pariin. Vertaisryhmään meno oli Tiina pelastus. Oli äärimmäisen helpottavaa huomata, ettei ollut vaivansa kanssa yksin. Ennen Tinnitusyhdistyksen vertaisryhmää Tiina ei tuntenut ketään toista, jolla korvat soivat. Töissäkin asiasta oli vaikea puhua. Pelotti, että työkaverit leimaisivat hulluksi. Ryhmässä sai puhua ja valittaa. Ennen kaikkea ei tarvinnut selittää mitä tarkoitti soimisella, ryhmässä ymmärrettiin.

Pikkuhiljaa tunne siitä, että kyllä tämän kanssa sittenkin pärjätään, alkoi kasvaa. Voimaantumisen myötä Tiina päätti, että nyt hän pyrkisi suuntaamaan ajatuksia myös muuhun kuin soimiseen. Tiina alkoi kokea, että elämä kantaa sittenkin. Tinnitus oli hänen kuormansa, mutta yksin ei tarvinnut jaksaa. Tiina kokee nykyään, että hän hallitsee tinnitusta eikä tinnitus häntä. Epätoivo vaihtui toivoon ja hänellä on syytäkin olla ylpeä itsestään. Tinnituksen hyväksyminen vei Tiinalla aikansa, mutta vertaisryhmän tuen ja sieltä saatujen ystävien

avulla. Tiina kokee hyväksyneensä tilanteen ja sopeutuneensa siltä osin kuin se on mahdollista.

*Jos aatellaan sitä, et meidän parisuhde, joka on kestänyt seitsemän vuotta ja tän tinnituksenkin. Se oli silloin tosi kovalla koetuksella ja eiku vaan siitä selvittiin ja sit mä oon selvinny elämästäni nyt niinku eteenpäin. Oikeestaan musta on aika mageeta, että on selvinny. Siihen pitää jotenkin kasvaa tähän asiaan, et oikeestaan nyt kun mä oon ajatellu, niin mä oon hirveen tyytyväinen. Mä oon aika ylpee itestäni, että nyt tän tinnituksen myötä, niin mä oon oppinu semmosia asioita, joita mä ennen ees osannu. Just niinku kaikki tämmönen rentoutuminen, niin en mä ennen sitä tienny mitä se oli.(H4)*

### *Mikon tarina*

Mikko on yli 50-vuotias yksin asuva mies. Mikko on työkyvyttömyyseläkkeellä. Mikolla tinnitus on ollut monivaiheinen. Korvat oireilivat jo nuoruudessa ensimmäisen kerran. Tarkkaa kuvaa siitä, mistä tinnitus olisi saanut alkunsa, Mikko ei tiedä. Yhdeksi syyksi Mikko epäilee huonosti lapsuudessa hoidettuja korvatulehduksia tai sitten työperäistä meluvauriota. Tinnituksen lisäksi Mikon on vaikea kestää kovia ääniä eli Mikko kärsii myös hyperakusiasta, ääniyliherkkyydestä. Mikolla molemmat korvat suhisevat, lisäksi oikea korva vinkuu korkealla taajuudella. Mikolla on lukuisia lääkärikäyntejä takana. Erityisen hyvää sanottavaa Mikolla ei lääkäreistä ole. Lääkärissäkäynnit eivät ole auttaneet, etenkin henkisesti. Hän koki tullessa huonosti ymmärretyksi. Osa lääkäreistä oli tarjonnut lääkkeitä, rauhoittavista unilääkkeisiin, mutta kokemusta siitä, että lääkäri välittäisi oikeasti hänen tilanteestaan ja pohtisi miten oireen aiheuttamaan kärsimystä voisi paremmin lievittää, ei Mikolle syntynyt. Mikko koki olevansa välillä syvästi turhautunut ja pettynyt.

Tänä päivänäkin Mikolla on hieman vaikeuksia luottaa lääkäreihin. Pahimmalta on tuntunut se, että vaivaa on hänen mielestään vähätelty. Mikosta on tuntunut, että hän valittaa turhasta ja on jotenkin heikko, kun ei kestä vinkunaa korvissa. Mikko on myös rehellinen itselleen listatessaan tinnituksen vaikutuksia elämäänsä. Elämästä on joutunut karsimaan osa-alueita pois ja niillä on ollut vaikutusta Mikon henkiseen olotilaan ja jaksamiseen.

*Se oli aika hankalaa aikaa, niinku lääkäriltä lääkärille. Lääkärit ei osaa oikeen sanoa sitä eikä tätä, aina vaan, et kattellaan ja koita jaksaa ja näin pois päin.(H1)*

*Ihan rehellisesti sanottuna tinnitus ja hyperakusia on vammauttanu mua erittäin pahasti, ne on esimerkiksi rajoittanu mun sosiaalista piiriäni aivan valtavasti. Niillä on ollu erittäin suuri vaikutus siihen.(H5)*

Mikko on luonteeltaan enemmän vetäytyvä tarkkailija kuin puhelias seuramies. Omista asioista puhuminen toisille ei Mikosta ole tuntunut koskaan oikein luonteelta. Mikko kertookin tinnituksestaan vain silloin, jos on pakko. Jos vaikka on selitettävä muille ihmisille, miksi haluaisi, että stereoissa pauhaavaa musiikkia laitettaisiin pienemmälle. Mikko näkee, että parhaimman tuen omaan tilanteeseensa hän sai internetistä. Aktiiviset vierailut tinnitusaiheiselle keskustelupalstalle olivat ja ovat edelleen Mikolle tärkeitä. Mikko vietti runsaasti aikaa internetissä etsiessään tietoa tinnituksesta. Sitä olikin runsaasti tarjolla, etenkin englanninkielisenä.

Mikko on aina saanut hyvin nukuttua vinkunasta huolimatta. Hän kokee, että se on ollut suuri etu soimisen kestämisessä. Mikolle tinnitus toi enemmän ongelmia päiväsaikaan. Keskittyminen lukemiseen oli vaikeaa. Lukemisesta ei tahtonut tulla mitään, jolloin uuden oppiminen on ollut hidasta. Vaikka tinnitus on selvästi rajoittanut Mikon sosiaalista piiriä, muutama hyvä ystävä on silti säilynyt. Heidän kanssaan Mikko mielellään puhuu muusta kuin omasta vaivastaan. Ystävien tuki on kuitenkin ollut korvaamatonta. Heidän avullaan Mikko on pysynyt kiinni arjessa. Merkittävimmäksi tekijäksi sopeutumisessa Mikko listaa ajan. Hän oli muutaman kerran luovuttamassa ja antamassa periksi soimiselle, elämän päättämiseen liittyvät ajatukset valtasivat mielen. Jälkeenpäin Mikko on kiitollinen, että jaksoi käydä ahdistuksen ja kriisin läpi. Mitenkään mielellään Mikko ei niitä aikoja muistele. Mikon mielestä sopeutumisessa on kyse siitä, että vinkunan aiheuttama ahdistus ja paniikki pikku hiljaa ajan myötä pienenevät. Soimiseen ei kiinnitä enää yhtä paljon huomiota kuin alussa. Mikollakin tinnituksen alkamisesta on Tiinan tavoin jo vuosia. Nykyisin Mikko kokee pärjäävänsä tinnituksen kanssa. Edelleenkin hän välttelee meluisia paikkoja ja kantaa aina korvatulppia mukana taskussa. Niin voitettu asia tinnitus ei Mikolle ole, ettei huonoja päiviä vielä tulisi. Mikko on kuitenkin oppinut olemaan armollisempi itseään kohtaan. Jos aamulla tuntuu, että pää ”räjähtää” ja tinnitus tuntuu äärimmäisen kovalta, Mikko jää kotiin lepäämään ja siirtää

päivälle suunniteltuja menoja. Mikko ei päässyt tinnituksen takia työkyvyttömyyseläkkeelle, eläkkeelle pääsyyn vaikuttivat muut tekijät. Mikon itsensä mielestä pahoin oireileva tinnitus pitäisi kuitenkin olla syy päästä eläkkeelle. Mikon toive olisi, että avoimuus asian suhteen lisääntyisi. Mikko on pohtinut, puhutaanko asioista vieläkö niiden oikeilla nimillä tai riittävän syvällisesti.

*Mulla on se käsitys, et vielä paljon sellasta avointa, asiallista keskustelua tinnituksesta ja sen näistä vaikutuksista on keskustelematta. Se on vielä aika vaiettu ja tuntematon asia, vaikka siit nykysin puhutaan jo paljon, mutta silti se on vielä semmosta enemmän lehtikeskustelua.(H7)*

Pohtiessaan itsessään tapahtuneita muutoksia tinnituksen myötä Mikko kokee muun muassa olevansa vähemmän itsekäs kuin ennen. Mikko ei myöskään toivo tätä vaivaa kellekään toiselle. Jos tinnitus pysyy tällaisena, Mikko kokee pärjäävänsä. Aina välillä pelko pahenemisesta käy mielessä, mutta Mikko pyrkii aktiivisesti välttämään sen ajattelua. Onko kyse sitten tilanteeseen sopeutumisesta vai kohtaloonsa alistumisesta, sitä Mikko ei oikein osaa sanoa. Jollain tasolla Mikko kokee kuitenkin käsitelleensä asian. Mikko toteaa, että näin mennään päivä kerrallaan, joskus minuutti kerrallaan, mutta eteenpäin silti.

*Kyllä musta ainaki huomioonottavaisempi on tullu. Aika pitkälle mä menin omien sääntöjeni mukaan silloin ennen. Nyt sitä on oppinu jo vähän huomioimaan ja varoittamaan ihmisiä myös..(H1)*



## 7 YHTEENVETO

Jokaisella haastatelluista oli kerrottavanaan omannäköisensä tarina siitä, miten he muistivat tinnituksensa alkamiskohdan ja minkä he arvelivat syyksi pysyvän soimisen alkamiselle. Helpoimmin ja selkeimmin nimettävä syy tinnitukselle oli korviin kohdistunut liiallinen melurasite. Meluvaurio saattoi syntyä äkillisesti tai pitkän ajan kuluessa. Soiminen vaikutti haastatelluilla etenkin alussa kielteisesti moniin eri elämän osa-alueisiin, kuten tunne-elämään, toimintakykyyn ja nukkumiseen. Kärsimys ilmeni muun muassa unettomuutena, ahdistuksena, keskittymisvaikeuksina, jatkuvana väsymyksenä ja ärtymyksenä. Vapaa-ajan ja harrastusten suhteen haastatellut joutuivat tekemään myös muutoksia, samoin kuin työ- ja opiskeluelämää oli mietittävä uudelleen heikentyneen jaksamisen ja keskittymiskyvyn takia.

Kärsimyksen näkökulmasta tinnitus oli haastatelluille sairaus tai oire, joka heikensi etenkin alussa kokonaisvaltaisesti elämänlaatua ja huononsi elämänhallintaa. Haastateltujen kärsimyksen ja toimijuuden välistä suhdetta on mahdollista tulkita pienen ja suuren kärsimyksen sekä pienen ja suuren toimijuuden käsitteiden kautta. Tinnituksen alkaessa haastatellut kokivat suurta kärsimystä, koska tinnitus aiheutti erilaisia negatiivisia oireita ja kuormittavana ja rasittavana vaivana heikensi henkistä hyvinvointia. Lisäksi tinnitus tuli haastateltujen elämään yllättäen ja arvaamatta. Vaikka osa haastatelluista kertoi, että korvat olivat joskus aiemminkin soineet, silti pysyväksi jäänyt tinnitus tuli odottamattomana ulkoapäin tulevana kärsimyksenä haastateltujen elämään. Haastatelluille ei annettu mahdollisuutta valmistautua uuteen ja outoon tilanteeseen. Suuren kärsimyksen aikana haastatelluilla oli myös suurta toimijuutta. Haastatellut hakeutuivat lääkäripalveluihin ja moni kävi useammin kuin kerran lääkärissä soimisen takia. Usea heistä kävi myös useammalla eri lääkäriellä. Suuresta omasta toimijuudesta kertoo myös se, että useampi haastatelluista etsi itse aktiivisesti tinnituksesta tietoa ja informaatiota. Osallistuminen vertaisryhmä- ja yhdistystoimintaan, puhuminen ja saman kokemuksen jakaminen kertovat minulle myös haastateltujen suuresta toimijuudesta. Näen, että suuri tai vahva toimijuus pienensi suurta kärsimystä. Osallistumisen ja kokemuksen jakamisen lisäksi kärsimys alkoi haastatelluilla pienentyä myös ajan kulumisen ja luonnollisen sopeutumisen myötä. Sen myötä kärsimyksen

pienentyessä myös suuri toimijuus pieneni. Tulkitsen, että enää ei tarvinnut yhtä aktiivisesti hakea apua, eikä etsiä tietoa mistä on kyse vaan tietoa saattoi hankkia nyt myös pelkästä mielenkiinnosta. Lisäksi vertaisryhmään saatettiin kuulua nykyisin hyvien ystävien ja mielekkään tekemisen takia eikä pelkästään itselle saatavan avun vuoksi. Toimijuudesta ajattelen kuitenkin niin, että suuren kärsimyksen ja suuren toimijuuden rinnalla haastatelluilla kulki alusta alkaen myös pieni toimijuus. Sietämättömäksi ajatellusta tinnituksesta tuli vähitellen myös kokemuksellisesti siedettävämpää, vaikka sen eteen ei voitu tehdä mitään. Haastatellut vain sietivät soimista ja jaksoivat olla siinä soimisen tuottamassa ahtaudessa.

Kärsimyksen ja toimijuuden välisen suhteen näkökulmasta voidaan haastateltujen kohdalla tulkita, että kärsimys myös tuotti heillä toimijuutta. *Itensä auttamiseen* pyrkivää mikrotason toimijuutta esiintyi erityisesti siinä, kun haastatellut etsivät aktiivisesti tinnitukseen liittyvää informaatiota eri kanavien kautta itselleen. Toinen selkeä toimijuuden muoto ilmeni kärsimyksen tuottamassa *vertaistoimijuudessa*. Tässä toimijuuden muodossa haastatellut siis hakeutuivat toisten samasta vaivasta kärsivien joukkoon ja yhdessä toimimalla saivat itselle apua, mutta sitä annettiin myös toisille. Osa haastatelluista toimi aktiivisemmin myös yhdistystoiminnassa. Näen, että Tinnitusyhdistyksen toiminnassa mukana puuhailu tuotti myös *osallistuvaa ja vaikuttavaa toimijuutta*. Kärsimys tuotti haastateluille myös *instituutioiden puoleen kääntyvää* mesotason toimijuutta. Haastatellut hakeutuivat varsin pian soimisen aiheuttaman kärsimyksen takia lääkärin luokse ja pyrkivät näin saamaan apua terveydenhuoltojärjestelmän kautta. Näen kärsimyksen tuottaneen myös *lamaantunutta toimijuutta*. Se ilmeni erityisesti siinä, kun osa haastatelluista kuvasi toivottomuuden, näköalattomuuden ja epätoivon vaiheita soimisen takia ja siinä, kun he näkivät ettei muita ratkaisuja olisi kuin oman elämän päättäminen soimisen loppumiselle. Haastatellut tuottivat ja rakensivat *omaa toimijuutta* myös haastattelujen aikana kertomalla itsestä itselle ja minulle samalla kun he puheen kautta rakensivat myös kuvaa omasta tekemisen tavasta. Arendt ja Ylitapio-Mäntylä toteavatkin, että toiminta ja puhe tapahtuvat ihmisten välillä ja kohdistuvat heihin ja toiminnasta tulee näkyvää ja merkityksellistä kun se tulee kerrotuksi (Arendt 1958/2002, 185; Ylitapio-Mäntylä 2009, 190).

Jyrkämän toimijuuden modaliteettien valossa aineistosta voi tulkita, että osaamisen ja kykenemisen suhteen tinnitus toi tullessaan asioita, joita osa haastatelluista ei kyennyt enää tekemään tai toisaalta eivät enää halunneetkaan. Tällaisia asioita olivat muun muassa meluisissa ravintoloissa tai musiikkikeikoilla käynnit. Myös harrastus saatettiin lopettaa korvien vaurioitumisriskin takia. Kykenemisen suhteen haastatelluissa oli kuitenkin eroja, kaikki eivät lopettaneet musiikin kuuntelua tai ravintoloissa käymistä. Se, mitä haastatellut eivät enää kyenneet saavuttamaan, oli täydellinen hiljaisuus, vaikka olisivat osanneet ja halunneet siitä nauttia. Tuntemisen osalta toimijuuden muutos oli mielestäni merkittävää. Alussa tinnitukseen liittyvät tunteet olivat voimakkaan kielteisiä ja kokemuksina ahdistavia. Ajan ja sopeutumisen myötä tinnituksesta tuli vähemmän sietämätöntä. Osaamisen suhteen usea haastatelluista osasi etsiä tietoa tinnituksesta esimerkiksi lehdistä ja internetistä. Voimista ja haluamista esiintyi erityisesti siinä, kun haastatellut kertoivat vertaisryhmä- ja yhdistystoiminnasta. Suomen Tinnitusyhdistyksellä oli ollut lähes jokaiselle haastatelluista iso merkitys jossain vaiheessa. Paikalliset vertaisryhmät, joihin moni haastatelluista kuului, oli perustettu yhteistyössä Kuuloliiton ja Tinnitusyhdistyksen kanssa. Erityisesti ryhmien ja Tinnitusyhdistyksen kautta löytyi niitä, jotka ymmärsivät mistä on kyse. Vertaiskokemusten lisäksi Tinnitusyhdistys oli tuonut myös muita positiivisia asioita tutkittaville, kuten pysyviä ystävyysuhteita, osallistumisen – ja yhdessä tekemisen kokemuksia ja yhteisiä matkoja. Joillakin haastatelluista oli ollut mahdollista päästä myös laajemman yleisön tietoisuuteen tiedotusvälineiden kautta. Puuhailemalla ja touhuamalla yhdistystoiminnassa tutkittavat kokivat osallistuvansa samalla myös tärkeän asian eteenpäinviemiseen. Täytymisen osalta haastateltujen oli pakko sietää rasittavaa ääntä ja pyrkiä sopeutumaan siihen, koska sitä ei voitu kenenkään osalta poistaa.

Vilma Hänninen on todennut, että muutokset, joita ihminen kohtaa, saattavat uhata ihmisen psyykkistä ja henkistä hyvinvointia, mutta toisaalta tarjoavat mahdollisuuksia positiivisiin kehityskulkuihin. Elämänmuutosten kautta tarjoutuu erityinen mahdollisuus tarkastella ihmisten tapaa merkityksellistää elämäänsä. Muutostilanteissa näkymättömät rutiininomaiset suhtautumistavat murtuvat ja tilalle tulevat uudet merkitykset, joista muutosprosessi tekee näkyviä. (Hänninen 2002, 72.) Tinnituksen alkaminen asetti haastatellut muutoksen kohteeksi. Tutkimus kuitenkin osoitti myös sen, että tinnitukseen alkuun liittyneet voimakkaat ja

ahdistuneet tunnereaktiot ja toivottomuuden tunteet eivät kuitenkaan ennustaneet sitä, miten haastatellut myöhemmin tulivat soimisen kanssa toimeen.

Tässä tutkimuksessa ”tinnituksesta kärsivä” oli tutkimukseni subjekti ja yksilö. Perustelen valintaani sillä, että kerroin haastattelun alussa tutkittaville toimivani näin. Uskon sen lisänsen rohkeutta puhua ja kertoa asioista avoimemmin. Rohkenen väittää, että tutkimustulokset olisivat jääneet ”laihemmiksi”, jos tunnistamisvaara olisi ollut olemassa. Perustelen ratkaisuani myös sillä, että tarkoitukseni ei ollut vertailla miesten ja naisten välisiä tinnituskokemuksia, vaan pyrkimys oli löytää aineistosta kokonaisuuksia, yhteneväisyyksiä ja yleistettävyyttä sukupuolesta riippumatta, enkä usko sen heikentäneen toimijuuden näkökulmaa.

Olin varautunut siihen, että saattaisin tarvita lisähaastatteluja näiden kahdeksan haastattelun lisäksi. Saavutin tutkimuksellisesti kyllästymispisteen kuitenkin jo viidennen haastattelun kohdalla, eivätkä loput kolme haastattelua antaneet minulle juurikaan uutta tietoa, vaikka toki sain niistä tarkentavia tietoja edellisiin tulkintoihin. Aineiston laatu ja määrä riittivät tavoittamaan tutkimukseni tarkoituksen ja pystyin kahdeksan haastattelun avulla vastaamaan asettamiini tutkimuskysymyksiin. Aineistosta esille nostamani teemat nousivat pitkälti omista mielenkiinnon kohteistani. Meluun ja ympäristöön liittyvää keskustelua en tietoisesti nostanut aineistosta esille. Perustelen sen poisjättämistä sillä, ettei se liittynyt mielestäni tarpeeksi tiiviisti valitsemini kärsimyksen ja toimijuuden näkökulmiin vaan oli enemmänkin ympäristöpoliittista pohdiskelua. Jokainen haastatelluista jätti varmasti jotain tinnitukseen liittyvää kertomatta, mutta tekivätkö he sen tarkoituksellisesti vai yksinkertaisesti eivät muistaneet kertoa jotain, siihen en osaa vastata. Näen kuitenkin, että sain riittävästi aineistosta teemoja esille.

Haastatelluilla oli erilaisia näkökulmia siihen pitivätkö he tinnitusta sairautena vai oireena. Tämän tutkimuksen tarkoituksena ei ollut tarkastella näkökulmaa sen erityisemmin, mutta jossain toisessa yhteydessä olisi mielenkiintoista pohtia enemmän, *millaiset tekijät* vaikuttavat siihen, että toisille tinnitus on sairaus ja toisille oire. Uusien kysymysten lisäksi tarina jatkuu myös vanhojen kysymysten osalta, tämän tutkimuksen jälkeenkin. Jos onnistuin lisäämään tai

avaamaan tästä aiheesta hieman yhteiskunnallista keskustelua ja täyttämään näin haastateltujen henkilökohtaisen toiveen tutkimusta kohtaan, voin kokea onnistuneeni. Pidin mielessä koko tutkimuksen ajan erään haastatellun ääneen lausuman toiveen: *”Tämä piinallinen vaiva täytyy tuoda julki, siitä perusteellisesti puhumalla ja siitä kirjoittamalla!”*

## LÄHTEET

Ahola, Pasi & Pentti Arajärvi, Pentti & Kanaoja, Aulikki (2010). (toim.) Yhteiset vai ostetut?: Sosiaalipalvelut hyvinvoinnin ja osallisuuden tuottajina. Kalevi Sorsa säätiön julkaisuja 5/2010.

Allardt, Erik (1976). Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. WSOY, Porvoo.

Ampuja, Outi (2007). Melun sieto kaupunkielämän välttämättömyytenä: Melu ympäristöongelmana ja sen synnyttämien reaktioiden kulttuurinen käsittely Helsingissä. Suomalaisen Kirjallisuuden seura, Helsinki.

Anttonen, Anneli & Sipilä Jorma (2000). Suomalaista sosiaalipolitiikkaa. Vastapaino, Tampere.

Arendt, Hannah (1958/2002). Vita activa, Ihmisenä olemisen ehdot. (The Human Condition.) Toim. Riitta Oittinen. Suom. Eija Virtanen et al. Vastapaino, Tampere.

Bourdieu, Pierre (1999). The weight of the world: social suffering in contemporary society. Stanford University Press, Stanford.

Cullberg, Johan (1991). Tasapainon järkkyessä: Psykoanalyttinen ja sosiaalipsykiatrinen tutkielma. Otava, Jyväskylä.

Eskola, Jari & Vastamäki, Jaana (2001). Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. PS-kustanus, Jyväskylä, 24–42.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (2008). Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino, Jyväskylä.

Esping-Andersen, Gösta (1990). The three worlds of welfare capitalism. Polity Press, Cambridge.

Estola-Partanen, Marja (2000). Muscular tension and tinnitus: An experimental trial of trigger point injections on tinnitus. University of Tampere, Tampere.

Giddens, Anthony (1984a). Yhteiskuntateorian keskeisiä ongelmia: Toiminnan, rakenteen ja ristiriidan käsitteet yhteiskunta-analysissä. Otava, Helsinki.

Giddens, Anthony (1984b). The Constitution of society. Outline of the theory of structuration. Polity Press, Cambridge.

Gordon, Tuula (2005). Toimijuuden käsitteen dilemmoja. Teoksessa Anneli Meurman-

- Solin & Ilkka Pyysiäinen (toim.) Ihmistieteet tänään. Gaudeamus, Helsinki, 114–130.
- Granfelt, Riitta (1998). Kertomuksia naisten kodittomuudesta. Suomalaisen Kirjallisuuden seura, Helsinki.
- Heiskanen, Tarja & Salonen, Kristiina & Sassi, Pirkko (2006). Mielenterveyden ensiapukirja. Suomenmielenterveysseura, Helsinki.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2000). Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Gaudeamus, Helsinki.
- Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2008). Tutki ja kirjoita. Tampere-paino, Tampere.
- Honkasalo, Marja-Liisa & Utriainen, Terhi & Leppo, Anna (2004). Esipuhe. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Terhi Utriainen & Anna Leppo (toim.) Arki Satuttaa: Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä. Vastapaino, Tampere, 7–8.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2006a). ”Aika aikaa kutakin.” Naisnäkökulmia toistoon ja toimijuuteen. Teoksessa Tarja Kupiainen & Sinikka Vakimo (toim.) Välimatkoilla: Kirjoituksia etnisyydestä, kulttuurista ja sukupuolesta. Suomen Kansantietouden tutkijain Seura, Joensuu, 103–121.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2006b). Kontingenssi ja sairauden ongelma. [viitattu 16.5.2011] Saatavilla [www-muodossa:](http://www.valt.helsinki.fi/blogs/yhtjakon/kontingenssijasairaudenongelma.doc)  
<<http://www.valt.helsinki.fi/blogs/yhtjakon/kontingenssijasairaudenongelma.doc>>
- Honkasalo, Marja-Liisa (2008). Reikä sydämessä. Sairaus pohjoiskarjalaisessa maisemassa. Vastapaino, Tampere.
- Hänninen, Vilma (2002). Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Jauhiainen, Tapani & Yli-Pohja, Päivi (2003). Tinnitus. Suomen Apteekkariliitto. Duodecim, Helsinki.
- Jokinen, Eeva (2005). Aikuisten arki. Gaudeamus, Helsinki.
- Julkunen, Raija & Niemi, Riikka & Virkki, Tuija (2004). Vakuutus, luottamus ja vääryys. Teoksessa Katri Hellsten & Tuula Helne (toim.) Vakuuttava sosiaalivakuutus? Kelan tutkimusosasto, Helsinki, 242–268.
- Julkunen, Raija (2006). Universalismista köyhyyspolitiikkaan? Teoksessa Tuula Helne & Markku Laatu (toim.) Vääryyskirja. Kelan tutkimusosasto, Helsinki, 43–59.
- Jyrkämä, Jyrki (1999). Toimintatutkimus ja sosiaaliset toimintakäytännöt – giddensiläisiä näkökulmia toimintatutkimukseen. Teoksessa Hannu L.T. Heikkinen & Rauno Huttunen &

Pentti Moilanen (toim.) Siinä tutkija missä tekijä: Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Atena, Jyväskylä, 137–154.

Jyrkämä, Jyrki (2007). Toimijuus ja toimintatilanteet – aineksia ikääntymisen arjen tutkimiseen. Teoksessa Marjaana Seppänen & Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden väissä. PS-kustannut, Jyväskylä, 195–217.

Järvikoski, Aila (1994). Vajaakuntoisuudesta elämänhallintaan? Kuntoutuksen viitekehysten ja toimintamallien tarkastelu. Kuntoutussäätiö, Helsinki.

Karisto, Antti (1998). Pirstoutuvan elämän politiikka. Teoksessa J.-P. Roos & Tommi Hoikkala (toim.) Elämänpolitiikka. Gaudeamus, Helsinki, 54–75.

Karvinen-Niinikoski, Synnöve (2005). Sosiaalityön opetus, tutkimus ja kehittyvä asiantuntijuus. Teoksessa Mirja Satka & Synnöve Karvinen-Niinikoski & Marianne Nylund & Susanna Hoikkala (toim.) Sosiaalityön käytäntötutkimus. Palmenia-kustannus, Helsinki.

Kortteinen, Matti (1982). Lähiö: Tutkimus elämäntapojen muutoksesta. Otava, Helsinki.

Laitila, Risto (1998). Tinnitus: Korvan Soiminen. Opasvihkonen potilaalle. JR-Team, Pihtipudas.

Laitinen, Merja (2004). Häväistyt ruumiit, rikotut mielet: Tutkimus lapsina lähisuhteissa seksuaalisesti hyväksikäytettyjen naisten ja miesten elämästä. Vastapaino, Tampere.

Luoma, Maritta (2003). Kipu, sosiaalivakuutus ja selviytyminen – kolme kokemusta ja tarinaa. Teoksessa Anna Metteri (toim.) Asiakkaan ääntä kuunnellen. Kitkakohdista kehittämisehdotuksiin. YTY/Edita, Helsinki, 64–78.

Metteri, Anna (2004). Tutkimuksen lähtökohdat, menetelmät ja aineistot. Toisen tiedon näkökulma ja arviointivälineiden kehittäminen. Teoksessa Anna Metteri (toim.) Hyvinvointivaltion lupaukset ja kohtuuttomat tapaukset. YTY/Edita, Helsinki, 24–36.

Niemi, Riikka (2005). Kirjoituskilpailun pilottiaineiston mukaan Kela on – ja ei ole – reilu. Sosiaalivakuutus 2005 (1), 12–14.

Niemi, Riikka (2006). Pitääkö hyvinvointivaltio lupauksensa?: Universalismi ja ihmisten yksilölliset elämäntapaukset. Teoksessa Tuula Helne & Markku Laatu (toim.) Vääryyskirja. Kelan tutkimusosasto, Helsinki, 61–75

Nykysuomen sanakirja (2002). Toinen osa, J-K. WSOY, Porvoo; Helsinki.

Nylund, Marianne (1997). Oma-apuryhmät vapaaehtoisuuden ja julkisen välimaastossa. Oma-aputoiminnan valtakunnallinen kehittämisselvitys 1994–1996. Kansalaisareena, Helsinki.



Nylund, Marianne (2005). Vertaisryhmät kokemuksen ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa Marianne Nylund & Anne Birgitta Yeung (toim.) Vapaaehtoistoiminta: Anti, arvot ja osallisuus. Vastapaino, Tampere, 195–213.

Ojala, Hanna & Palmu, Tarja & Saarinen, Jaana (2009). Paikalla pysyvää ja liikkeessä olevaa: Feministisiä avauksia toimijuuteen ja sukupuoleen. Teoksessa Hanna Ojala & Tarja Palmu & Jaana Saarinen (toim.) Sukupuoli ja toimijuus koulutuksessa. Vastapaino, Tampere, 13–38.

Pollari, Kirsi (2007). Vammaisten lasten toimijuus arjessa. Pro gradu -tutkielma, sosiologia. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos, Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä.

Rasmus, Ari (2006). Uudet liikkeet: Radikaali kansalaisaktivismi 1990-luvun Suomessa. Tampere University Press, Tampere.

Reinikainen, Tuija (2003). Entä kun harvinainen on jokapäiväistä? Ihopotilaan kokemus ja näkökulma palvelujärjestelmään. Teoksessa Anna Metteri (toim.) Syntykö luottamusta? Sairastaminen, kansalainen ja palvelujärjestelmä. YTY/Edita, Helsinki, 29–50.

Ronkainen, Suvi (1999). Ajan ja paikan merkitsemät. Subjektiviteetti, tieto ja toimijuus. Gaudeamus, Helsinki.

Ronkainen, Suvi (2006). Haavoittunut kansakunta ja väkivallan toimijuus. Teoksessa Mirva Lohiniva-Kerkelä (toim.) Väkiältä. Seuraamukset ja haavoittuvuus. Talentum, Helsinki, 531–550.

Roos, J.-P. (1987). Suomalainen elämä. Tutkimus tavallisten suomalaisten elämäkerroista. Suomalaisen kirjallisuuden seura, Helsinki.

Roos, J.-P. (1988). Elämäntavasta elämäkertaan- Elämäntapaa etsimässä 2. Tutkijaliitto, Helsinki.

Roos, J.-P. (1994). Hyvinvoinnin kurjuus. Puheenvuoroja ja katsauksia. Janus 94:3, 242–259.

Rothstein, Bo (1998). Just institutions matter. The moral and political logic of the universal welfare state. Cambridge University Press, Cambridge.

Satakunnan sairaanhoitopiirin korva; nenä- ja kurkkutautiyksikön ohjeita. Korvan alue: Tinnitus (korvan soiminen) [viitattu 16.05.2011] Saatavilla [www-muodossa: <http://www.satshp.fi/ale/public/default.aspx?nodeid=8269&culture=fi-FI&contentlan=1>](http://www.satshp.fi/ale/public/default.aspx?nodeid=8269&culture=fi-FI&contentlan=1)

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

Sulkunen, Pekka & Törrönen Jukka (1997). Arvot ja modaalisuus sosiaalisen todellisuuden rakentamisessa. Teoksessa Pekka Sulkunen & Jukka Törrönen (toim.) Semioottisen

sosiologian näkökulmia: Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys. Gaudeamus, Helsinki, 72–95.

Suomen Tinnitusyhdistys Ry:n kotisivut [viitattu 16.05.2011] Saatavilla www-muodossa:  
<<http://www.tinnitusyhdistys.fi/tinnitus.php>>

Utriainen, Terhi (1999). Läsä, riisuttu, puhdas. Uskontoantropologinen tutkimus naisista kuolevan vierellä. Suomalaisen kirjallisuuden seura, Helsinki.

Utriainen, Terhi & Honkasalo, Marja-Liisa (2004). Kärsimys, paha ja kulttuurintutkimus. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Terhi Utriainen & Anna Leppo (toim.) Arki Satuttaa: Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä. Vastapaino, Tampere, 13–47.

Utriainen, Terhi (2004). Suojaavat kehykset ja alaston kärsimys. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Terhi Utriainen & Anna Leppo (toim.) Arki Satuttaa: Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä. Vastapaino, Tampere, 226–252.

Viertola, Ulla (2009) Väärin eletty elämä. Yhteiskuntapolitiikka 74: 4, 450–451.

Väliverroinen, Esa (1996). Ympäristöuhkan anatomia: Tiede, mediat ja metsän sairaskertomus. Gummerus, Jyväskylä.

Wilkinson, Iain (2005). Suffering. A Socological Introduction. Basic Books, London.

Ylitapio-Mäntylä, Outi (2009). Hoivaa, opettajuutta ja johtajuutta: Lastentarhanopettajan liikettä päiväkodissa. Teoksessa Hanna Ojala & Tarja Palmu & Jaana Saarinen (toim.) Sukupuoli ja toimijuus koulutuksessa. Vastapaino, Tampere, 189–209.

## LIITE

### **HAASTATTELURUNKO** (kevät/kesä 2005)

#### **ALUKSI**

- Kertoisitteko aluksi jotain itsestänne? (ikä, koulutus, ammatti, siviilisääty, perhe jne.)

#### **TINNITUKSEN ALKAMINEN**

- Milloin havaitsit tinnituksen ensimmäisen kerran? Kuinka kuvailisit sitä tilannetta?
- Miten reagoit siihen ja millaisia tunteita se herätti?

#### **ARJESSA ELÄMINEN**

- Millä tavoin tinnitus vaikuttaa arkielämääsi?
- Onko asioita, joiden tekeminen on vaikeutunut tai tullut mahdottomaksi?
- Onko tinnitus vaikuttanut elämänlaatuusi?

#### **SOPEUTUMINEN / SELVIYTYMINEN**

- Miten tinnituksen kanssa eletään murtumatta? (ts. mitkä ovat selviytymiskeinosi?)
- Millaiset asiat ovat auttaneet sopeutumisessa?
- Jos vertaat tinnituksen alkamishetkeä tähän päivään, millä tavoin suhtaudut nyt tinnitukseen?

#### **MELU, YMPÄRISTÖ JA YHTEISKUNTA**

- Onko yhteiskuntamme mielestäsi meluisa? Millä tavoin melu vaikuttaa sinuun?
- Koetko saaneesi riittävästi tukea ympäristöltä tinnitukseen?
- Entä yhteiskunnalta?

#### **TULEVAISUUS**

- Millaisena näet tulevaisuuden tinnituksen kanssa?
- Pelottaako tinnituksen paheneminen?
- Millaisena näet lääketieteen mahdollisuudet tinnituksen hoidossa?

#### **LOPUKSI**

- Mitä muuta haluaisitte vielä sanoa?





