

Autonomia, riippuvuus ja krooninen syöpä

Toimijuuden merkitysten rakentuminen kroonista syöpää sairastavien arjessa

Maisterintutkielma

Etnologia

Historian ja etnologian laitos

Jyväskylän yliopisto

Elokuu 2017

Kaisa Maria Anttila

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Tiedekunta – Faculty Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta	Laitos – Department Historian ja etnologian laitos
Tekijä – Author Kaisa Maria Anttila	
Työn nimi – Title Autonomia, riippuvuus ja krooninen syöpä – Toimijuuden merkitysten rakentuminen kroonista syöpää sairastavien arjessa	
Oppiaine – Subject Etnologia	Työn laji – Level Maisterintutkielma
Aika – Month and year Elokuu 2017	Sivumäärä – Number of pages 119 + liitteet (4 kpl)
Tiivistelmä – Abstract <p>Tämä maisterintutkielma käsittelee kroonista syöpää sairastavien ihmisten toimijuutta 2010-luvun Suomessa. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, millaista kroonista syöpää sairastavien ihmisten toimijuus on, millaisia merkityksiä sille annetaan ja miten se ilmenee ihmisten eri elämäntilanteissa. Näitä kysymyksiä tarkasteltiin vasten yksilön vastuullistamisen käsitettä, jolla viitataan nykyisiin liberaaleihin poliittisiin järjestelmiin sisältyvään odotukseen yksilön autonomisesta toimijuudesta. Suomessa autonominen toimijuus on lisäksi tärkeä kulttuurinen arvo. Vakavasti sairas ei aina kykene toimimaan näiden odotusten mukaisesti. Tutkimuksessa selvitettiin lisäksi sitä, miten kroonista syöpää sairastavat hahmottavat sairauttaan suhteessa syövän ja kroonisten sairauksien kulttuurisiin kategorioihin. Tutkimus toteutettiin etnografisella tutkimusotteella. Aineisto koostui yhdeksästä kroonista syöpää sairastavan teemahaastattelusta, ja se analysoitiin laadullisen sisällönanalyysiin keinoin.</p> <p>Tutkimus osoitti, että kroonista syöpää sairastavien toimijuuden muodot vaihtelevat konteksti- ja tilannesidonnaisesti. Aineistossa havaittiin kolme keskeistä toimijuuden muotoa. Olemisella viitataan pienimuotoiseen toimijuuteen, esimerkiksi tilanteen sietämiseen silloin, kun sairauden ja hoitojen asettamat toiminnan rajoitteet pakottavat ihmisen paikoilleen ja riippuvaiseksi, pieneen tilaan. Tekemisellä tarkoitetaan puolestaan edellistä autonomisempaa ja intentionaalisempaa toimijuuden muotoa. Siinä on kysymys omien kulttuurisesti määritettyjen projektien toteuttamisesta arjessa silloin, kun toiminnan rajoitteet eivät merkittävästi kavenna ihmisen toiminnan mahdollisuuksia. Vastustaminen viittaa taas toimijuuteen vastarintana. Tämä toimijuuden muoto on näkyvässä kroonista syöpää sairastavien suhteessa terveydenhuoltoon esimerkiksi silloin, kun he eivät ole terveydenhuollon ammattilaisten kanssa samaa mieltä sairautensa hoidosta. Sairautena krooninen syöpä asettui haastateltavien kerronnassa osin syövän ja osin kroonisten sairauksien kulttuuriseen sairauskategoriaan.</p> <p>Tutkimuksen perusteella voidaan päätellä, että sairaat ihmiset eivät pysty kaikissa tilanteissa olemaan autonomisia toimijoita, vaikka sitä heiltä odotetaan ja he tavoittelevat autonomista toimijuutta myös itse. Sairaiden ihmisten toimijuuden hauraus ja monimuotoisuus sekä kroonisen syövän erityisluonne tulisi jatkossa ottaa paremmin huomioon niin sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen suunnittelussa kuin yhteiskunnallisessa keskustelussa ja päätöksenteossakin.</p>	
Asiasanat – Keywords Krooninen syöpä, lääketieteellinen antropologia, toimijuus, autonomia, riippuvuus, kärsimys	
Säilytyspaikka – Depository Jyväskylän yliopiston kirjasto, JYX-julkaisuarkisto	
Muita tietoja – Additional information	

SISÄLLYS

1. JOHDANTO	5
1.1 LÄÄKETIETEELLISEN ANTROPOLOGIAN NÄKÖKULMIA	9
1.2 KROONINEN SYÖPÄ JA SEN HOITAMINEN BIOLÄÄKETIETEESSÄ	10
1.3 TUTKIELMAN RAKENNE	13
2. TUTKIMUKSEN TEORETTISET LÄHTÖKOHDAT	15
2.1 SYÖVÄN JA KROONISTEN SAIRAUKSIEN TUTKIMUS ANTROPOLOGIASSA JA LÄHITIEISSÄ	15
2.1.1 Sairauden kroonisuus	15
2.1.2 Kulttuurintutkimuksellisia näkökulmia syöpään ja krooniseen syöpään	18
2.2 SAIRAUDEN SOSIAALINEN RAKENTUMINEN	23
2.2.1 Sairas ihminen toimijana	24
2.2.2 Sairaus ja kärsimys	28
2.3 TUTKIMUSKYSYMYKSET JA KESKEISET KÄSITTEET	32
3. AINEISTOLÄHTÖINEN TUTKIMUSPROSESSI	34
3.1 AINEISTON KERÄÄMINEN HAASTATTELEMALLA	35
3.2 HAASTATTELUAINEISTON LAADULLINEN SISÄLLÖNANALYYSI	39
3.3 TUTKIMUSETIIKKA JA TUTKIJAN POSITIO	41
3.4 AINEISTON ESITTELY	45
4. KROONISEEN SYÖPÄÄN SAIRASTUMINEN JA SAIRAUDEN KANSSA ELÄMINEN	48
4.1 SAIRASTUMINEN ELÄMÄNHALLINNAN MENETYKSENÄ	48
4.2 EPÄVARMA TULEVAISUUS PARANTUMATTOMAN SAIRAUDEN KANSSA	51
4.3 SAIRAUDEN STIGMA	58
4.4 TIETOISUUS KUOLEVAISUUDESTA	64
5. KROONISTA SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN TOIMIJUUS TUTUISSA ELÄMÄNPIIREISSÄ	69
5.1 KOTI KROONISTA SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN ENSISIJAINEN ELÄMÄNPIIRINÄ	69
5.1.1 Muutokset arjen rutiineissa	70
5.1.2 Kroonisesti sairaan autonomia ja riippuvuus suhteessa lähipiiriin	73
5.2 KROONINEN SAIRAUDESSA JA PALKKATYÖ	77
5.2.1 Työssäkäynnin merkitys	77
5.2.2 Pois(sa) töistä	79
5.3 KROONINEN SYÖPÄ JA VAPAA-AJAN VIETTÄMINEN	82
5.3.1 Ystävät: ne jotka tukevat ja ne jotka eivät tue	82
5.3.2 Harrastukset ja muut vapaa-ajan aktiviteetit muuttuneessa arjessa	85
6. KROONINEN SYÖPÄ, TOIMIJUUS JA UUDET ELÄMÄNPIIRIT	89
6.1 SAIRAUDESSA, SAIRAALA, HOITO	89
6.1.1 Lääketieteellinen hoito arjen määrittäjänä	89
6.1.2 Sairaalan ihmisen toimijuus suhteessa terveydenhuoltoon	92
6.2 VERTAISTUKITOIMINTA	97
6.2.1 Vertaistuen monet muodot	97
6.2.2 Vertaistukitoiminnan merkitys	99
7. POHDINTA: MONENLAINEN TOIMIJUUS	104

LÄHTEET.....	109
LIITE 1. POTILASJÄRJESTÖJEN KAUTTA VÄLITETTY HAASTATTELUKUTSU	120
LIITE 2. HAASTATTELUKUNTO.....	121
LIITE 3. HENKILÖTIETOLOMAKE.....	122
LIITE 4. TUTKIMUSLUPA	123

1. JOHDANTO

Lääketieteelliset syöpähoidot ovat kehittyneet viime vuosikymmenien kuluessa huimaa vauhtia, ja syöpäsairaudet johtavat entistä harvemmin kuolemaan. Samalla yhä useampi syöpä jää kuitenkin krooniseksi. Tällaisessa tilanteessa syöpää ei voida parantaa eli poistaa kokonaan ihmiskehosta, mutta erilaisten hoitojen avulla syövän etenemistä voidaan pyrkiä hillitsemään. Toisaalta hitaasti eteneviä kroonisia syöpiä saatetaan seurata pitkäänkin ennen kuin hoitoja tarvitaan. (Mänttari 2013; Surbone & Tralongo 2016; Syöpäjärjestöt 2017a.)

Tämä maisterintutkielma on tutkimus kroonisen syövän kanssa elämisestä. Tutkimuksen lähtökohdat ovat kulttuuriantropologiassa, tarkemmin sanottuna sen alle sijoittuvassa lääketieteellisessä antropologiassa. Lääketieteellinen antropologia on tutkimusala, joka tutkii terveyttä ja sairautta kulttuurisissa konteksteissaan (ks. esim. Helman 2007, 7–8). Tutkimuskohteensa puolesta lääketieteellistä antropologiaa voidaan verrata biolääketieteeseen: tutkimuskohde on sama mutta näkökulma eri. Biolääketiede keskittyy löytämään ja parantamaan fyysisen tai psyykkisen sairauden ihmisen kehosta. Lääketieteellinen antropologia puolestaan tarkastelee erityisesti inhimillistä kärsimystä sekä sairauden sosiaalista ulottuvuutta. (Ks. esim. Frankenberg 2003; Reinikainen & Uotinen 2013.)

Halusin valita tutkimukseni kohteeksi kroonisesti sairaiden tilanteen siksi, että ihmisen on tavalla tai toisella opittava elämään kroonisen sairautensa kanssa, kun sairaudesta ei voi parantua (ks. esim. Kleinman ja Hall-Clifford 2010, 248–249). Nimenomaan kroonista syöpää sairastaviin mielenkiintoni kohdistui aiheen ajankohtaisuuden vuoksi. Yhä useampi syöpään sairastunut selviää sairaudestaan hengissä (Syöpäjärjestöt 2016a), mutta samalla yhä useampi jää eräänlaiseen välitilaan¹ kroonisen sairautensa kanssa (ks. esim. Honkasalo 2001, 338–340). Kroonista syöpää sairastava ei parane syövästään mutta ei välttämättä myöskään kuole siihen, vaan elää sen kanssa loppuelämänsä, mahdollisesti jopa useita kymmeniä vuosia (ks. esim. Mänttari 2013). Sairauden etenemistä ja oireita pyritään hillitsemään erilaisten hoitojen avulla, ja joidenkin kohdalla sairaus lyhentää odotettavissa olevaa elinaikaa, joidenkin kohdalla ei (Syöpäjärjestöt 2017a). Kroonista syöpää sairastavien tilanne ei siis välttämättä sovi käsityksemme siitä, mitä *syöpä* on. Suomessa vallitseva kulttuurinen odotus syöpäsairauden suhteen on, että hoitojen jälkeen sairaudesta joko paranee tai vaihtoehtoisesti se johtaa kuolemaan (Paal 2011c, 104, 251). Kroonista syöpää sairastava sen sijaan jatkaa elämäänsä parhaansa mukaan sairautensa kanssa, eikä kumpikaan syöpäsairaudelle asetetuista odotuksista

¹ Ks. lisää liminaalitalan käsitteestä Turner (1991, 93–110).

välttämättä toteudu. Tämä voi johtaa eräänlaisen välitilaidentiteetin² muodostumiseen, kun vallitsevien käsitysten kannalta ristiriitainen diagnoosi johtaa sairastuneilla ristiriitaisiin käsityksiin myös omasta itsestä (Honkasalo 2001, 338–340; Paal 2011c, 104, 251). Honkasalon (2001, 338–340) mukaan tällaisessa tilanteessa elävät ihmiset voivat kokea olevansa jatkuvasti siirtymävaiheessa, liikkeessä kahden eri statuksen välillä. Garrison (2007) puolestaan toteaa, että syöpäsairauksien kanssa elämisestä puhutaan yleisesti *taistelemisena*, mikä muovaa omalta osaltaan ihmisten käsityksiä sairaudesta. Taistelemisesta puhuminen ei kuitenkaan ole kaikille syöpää sairastaville välttämättä mielekästä (Garrison 2007): kroonista syöpää sairastava ei voi voittaa taisteluaan. Vaikuttaa siis siltä, että kulttuuriset käsityksemme syövästä eivät yllä kattamaan kroonista syövän muotoa. Yksi tutkimukseni tavoitteista onkin lisätä ymmärrystä siitä, miten kroonista syöpää sairastavat itse hahmottavat tätä vallitsevien kulttuuristen kategorioiden ulkopuolelle asettuvaa sairautta. Lääketieteellisen antropologian alalla kroonista syöpää käsitteleviä tutkimuksia on toistaiseksi tehty vain vähän (ks. esim. Bell & Ristovski-Slijepcevic 2011; Skowronski, Risør & Foss 2017), minkä vuoksi tarve lisätutkimukselle on ilmeinen.

Tämän tutkimuksen tarkastelun kohteena on kroonista syöpää sairastavien ihmisten *toimijuus* sekä sen erilaiset muodot. Yhtäältä käsitän toimijuuden ihmisen kyvyksi vaikuttaa asioihin, hallita elämäänsä ja toteuttaa omia intentionaalisia, kulttuurin määrittelemiä projekteja (Ortner 2011, 78–79 ja 2006, 143–144). Toisaalta käytän *pienen toimijuuden* käsitettä, jolla viitataan toimijuuteen, joka voi olla luonteeltaan ei-intentionaalista, arkista ja ulkopuolisen silmin katsottuna jopa passiivista. Tällaista toimijuutta voi olla esimerkiksi odottaminen tai jonkin tilanteen sietäminen. (Honkasalo 2013, 44–47.) Toimijuutta tarkastelen vasten yksilön *vastuullistamisen* diskurssia, jolla viitataan nykyisiin liberaaleihin poliittisiin järjestelmiin sisältyvään odotukseen tai jopa vaatimukseen yksilön autonomisesta toimijuudesta (Ketokivi & Meskus 2015, 41; Lemke 2001, 201). Sairastuminen asettaa toimijuudelle ja tekemiselle kuitenkin uudenlaisia ehtoja, jolloin ihmisen kyky vastata tähän vaatimukseen saattaa kyseenalaistua. Toiminnan rajoitteet saattavat myös tehdä ihmisen uudella tavalla riippuvaiseksi muiden ihmisten avusta ja tuesta. (Hay 2010; Honkasalo, Ketokivi & Leppo 2014, 365; Ketokivi & Meskus 2015, 45, 48; Kleinman & Hall-Clifford 2010, 249.)

Tämän maisterintutkielman tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Millaista kroonista syöpää sairastavien ihmisten toimijuus on ja millaisia merkityksiä sille annetaan? Miten tuo toimijuus ilmenee eri elämänpiireissä³?

² Tässä tutkielmassa ymmärrän identiteetin sosiologisen käsityksen mukaisesti linkiksi henkilökohtaisten ja julkisten maailmojen, yksilön ja yhteiskunnan välillä. Ihmisen minä muovautuu jatkuvassa dialogissa ulkopuolisten maailmojen ja niiden tarjoamien kulttuuristen identiteettien kanssa. (Hall 2002, 21–22.)

³ Tarkoitan elämänpiireillä kroonista syöpää sairastavien eri elämänalueisiin sitoutuvia elinympäristöjä (esim. koti, työ, sairauden hoito terveydenhuollossa). Elämänpiireihin kuuluvat kiinteänä osana niihin liittyvät sosiaaliset suhteet. (Ks. esim. Kielitoimiston sanakirja 2017.)

2. Miten kroonista syöpää sairastavat hahmottavat sairauttaan suhteessa syövän ja kroonisten sairauksien kulttuuriin kategorioiden?

Käytän näihin kysymyksiin vastaamiseen yksilön vastuullistamisen käsitteen lisäksi *kärsimyksen* käsitettä. Ymmärrän kärsimyksen merkityksenantokyvyksi, joka kyseenalaistuu tilanteessa, jossa ihminen ei pysty pitämään maailmasta kiinni samaan tapaan kuin ennen (Honkasalo, Utriainen & Leppo 2004, 8). Näin voi käydä esimerkiksi vakavan sairastumisen myötä, kun Suomessa erityisen suuressa arvossa pidetty autonominen toimijuus (Honkasalo 2001, 329) voi sairauden tuomien toiminnan rajoitteiden myötä kyseenalaistua. Lisäksi tarkastelen kroonista syöpää sairastavien kokemaa kärsimystä stigman käsitteen kautta. Stigman vuoksi ihmistä ei täysin hyväksytä sosiaalisesti, koska häntä pidetään jonkin stigmatisoivan ominaisuuden vuoksi erilaisena kuin muita ihmisiä (Goffman 1986, 9–13, 19). Sekä syöpä, erilaiset krooniset sairaudet että riippuvaisuus toisten ihmisten avusta on useissa aiemmissa tutkimuksissa nähty stigmaa tuottaviksi tekijöiksi (ks. esim. Hay 2010; Kleinman ja Hall-Clifford 2010, 248; Paal 2011c, 256–267). Sairauden stigma on yksi kroonista syöpää sairastavan ihmisen elämän olosuhteista. Se saattaa haurastuttaa ihmisen sosiaalisia tukiverkkoja ja vaikuttaa sitä kautta sairastuneen toiminnan mahdollisuuksiin.

Honkasalon ja Ådahlin (2012, 5) mukaan sairaiden ihmisten asema on tässä ajassa muutoksessa. Potilaiden asiantuntijuutta, itsenäistä päätöksentekoa sekä roolia terveydenhuollon kuluttajina korostetaan, ja sairaiden ihmisten määrittäminen potilaiksi, ikään kuin hoidon ja toimenpiteiden kohteeksi, koetaan holhoavaksi. Tämä uudenlainen asema ei kuitenkaan ole ongelmaton, koska vaikeassa elämäntilanteessa autonomisten päätösten tekeminen ei välttämättä ole vakavasti sairaalle mahdollista. Potilaiden toimijuuden korostaminen voi myös johtaa epätasa-arvoiseen tilanteeseen potilaiden kesken. (Honkasalo & Ådahl 2012, 5.) Tähän keskusteluun liittyy esimerkiksi tämän tutkielman tekemisen aikaan suunnitteilla oleva sote-uudistus. Sote-uudistuksen kautta nyt kuntien vastuulla olevien julkisten sosiaali- ja terveystalvelujen on kaavailtu siirtyvän uusien maakuntien vastuulle. Samalla esimerkiksi potilaiden valinnanvapautta on tarkoitus lisätä. (Mikä on sote-uudistus? 2017.) Valinnanvapauden lisäämisen kautta yksilö asetetaan kuitenkin entistä enemmän vastuuseen omista valinnoistaan neoliberalistisen ideologian mukaisesti (ks. esim. Lemke 2001, 201).

Tämän tutkimuksen aineisto koostuu yhdeksästä kroonista syöpää sairastavan ihmisen teemahaastattelusta. Haastateltavat sijoittuivat haastattelujen aikaan ikävälille 45–75 vuotta ja heistä kahdeksan oli naisia ja yksi mies. Haastateltavat tavoitin potilasjärjestöjen kautta välitetyn haastattelukutsun avulla. Haastateltavaksi valikoitui tätä kautta naisvaltainen, keski-ikäisistä ja sitä vanhemmista ihmisistä koostuva joukko. Kaikki haastateltavani olivat tavalla tai toisella olleet mukana erilaisten syöpäjärjestöjen vertaistukitoiminnassa, joten mukaan ei valikoitunut kaikkein heikoimmassa kunnossa olevia tai vanhimpia ikäryhmiä edustavia ihmisiä. Tämän tutkimuksen

aineisto edustaa siis keskimäärin kohtuullisen hyväkuntoisia ja aktiivisia, syöpää sairastavaksi keskimäärin nuorehkoja ihmisiä.

Helena Ruotsala (2005, 48–49) määrittää kentän paikaksi tai tilaksi, jossa tutkimuksen aineisto luodaan yhteistyössä tutkittavien kanssa. Kenttää voivat määrittää ajalliset ja tilalliset ulottuvuudet, mutta yhtä lailla se voidaan määrittää suhteessa tutkittaviin ihmisiin ja yhteisöön, tutkimustapaan tai tutkimuksen tekemisen prosessiin. Tärkeä on kysymys siitä, mitä kenttä on, ei niinkään se, missä se on. (Ruotsala 2005, 48–49.) Tässä tutkimuksessa kenttä hahmottuu ensisijaisesti haastateltavieni kokemuskerronnan sekä lisäksi osaltaan heidän sairauskokemuksensa ruumiillisuuden kautta. Ukkosen (2000, 26–27) mukaan kokemuskerronnan käsitteellä viitataan kerrontaan, jossa korostuu kerrotun sisällön kokemuksellisuus. Kyse voi olla joko kertojan omista tai jonkun toisen ihmisen kokemuksista. (Ukkonen 2000, 26–27.) Ruumiillisuuden ymmärrän taas ruumiillistumisen käsitteen kautta. Käsitteen pohjana on Taina Kinnusen (2008, 16; ks. myös Csordas 1999) mukaan ajatus siitä, että ”ruumissubjektin historia ja pyrkimykset sekä häntä ympäröivä kulttuuri aineellistuvat jatkumona elävässä ruumiissa”. Ajallisesti tutkimukseni kenttä rakentuu haastateltavien kertoman mukaan sairauden koko ajalle. Paikan suhteen kenttä sitoutuu sinne missä kenttätöitäni tein, eli eri puolille Etelä-, Itä- ja Länsi-Suomea. Lisäksi keskeinen osa kenttäni ovat kaikki ne areenat, joilla haastateltavat kroonisen sairautensa kanssa elivät. Tätä kautta kenttäni osaksi tulevat kodit, työpaikat ja sairaalat sekä lukemattomat muut elämisen tilat. Kenttäni on sidoksissa myös syöpäjärjestöihin ja niiden vertaistukitoimintaan, jossa kaikki haastateltavani olivat olleet mukana tavalla tai toisella.

Tämän tutkimuksen avulla voidaan saada tietoa siitä, miten kroonista syöpää sairastavat tasapainottelevat toisaalta autonomisen ja itsenäisen toiminnan, toisaalta avun tarpeen ja riippuvuuden välillä suhteessa muihin ihmisiin. Millaista apua ja tukea he toivovat eri tahoilta? Saavatko he sitä? Miten arki järjestyy, kun kroonisesti sairas ei aina pysty samoihin asioihin kuin ennen sairastumista? Ennen kaikkea pyrin tässä tutkimuksessa tarkastelemaan sitä, millaista on elämä kroonisen syöpäsairauden kanssa. Tutkimuksen tuloksista voi olla jatkossa hyötyä esimerkiksi erilaisten palveluiden suunnittelussa kroonista syöpää sairastavien tarpeita paremmin vastaaviksi. Lisäksi tulokset voivat auttaa ottamaan yhteiskunnallisessa keskustelussa paremmin huomioon kroonista syöpää sairastavien erityistilanteen sekä toisaalta sairaiden ihmisten toimijuuden monenlaiset muodot.

1.1 Lääketieteellisen antropologian näkökulmia

Lääkärit hoitavat ihmisten fyysisiä ja psyykkisiä sairauksia, mutta perinteisen biolääketieteen ala ei kata terveyden ja sairauden sosiaalisia tai kulttuurisia ulottuvuuksia. Ne kuuluvat lääketieteellisen antropologian alueelle. Lääketieteellinen antropologia on kulttuuriantropologian osa-alue, joka tarkastelee sairautta, terveyttä ja hoitoa kulttuurisissa konteksteissaan (Honkasalo 2008, 71). Kyse on keskeisesti inhimillisen kärsimyksen tutkimuksesta (Helman 2007, 1). Lääketieteellisessä antropologiassa sairauden ajatellaan sijoittuvan luonnon ja kulttuurin rajapinnoille, ja samalla molemmille puolille rajaa. Sairauksien kulttuurisuus tulee ilmi siinä, miten sairauksia ilmaistaan, luokitellaan ja merkityksellistetään, sekä siinä, millaisia tekoja ihmiset sairauden suhteen tekevät. (Honkasalo 2008, 14.) Suomessa lääketieteellisen antropologian tutkimusta on tähän saakka tehty varsin vähän, mutta muualla Euroopassa ja Yhdysvalloissa sillä on antropologian alalla keskeinen asema (Honkasalo & Ådahl 2012, 3).

Tärkeä lääketieteellisen antropologian piirissä käytetty kategorisointi on sairauksien jakaminen *tauteihin* (disease) ja *sairauksiin* (illness). Taudit kuuluvat biolääketieteen alaan: ne ovat tavallisesti visuaalisesti todennettavissa olevia biologisia tai fysiologisia muutoksia elimistössä. (Honkasalo 2008, 85–88; Mol 2002, 9–10.) Tässä maisterintutkielmassa tarkastellaan sen sijaan sairauksia, jotka ovat sosiaalitieteiden ja antropologian tutkimuskohde. Käsite 'sairaus' pitää sisällään sairastamisen psykososiaalisen ulottuvuuden sekä kulttuuriset merkitykset. (Honkasalo 2008, 85–88; Mol 2002, 9–10.) 'Sairauden' voidaan ajatella olevan ihmisen kokema ja kulttuurisesti merkityksellistämä kärsimys tietyssä sosiaalisessa ja kulttuurisessa kontekstissa (Frankenberg 2003, 12; Vivien & Noor 2014, 119–121). Lääketieteen diagnostiikassa taudin ja sairauden kokemusten ei katsota olevan täysin sama asia. Joskus vakavasti sairaalta ihmiseltä saattaa esimerkiksi puuttua kokonaan sairauden kokemus. (Honkasalo 2008, 87–88.) Mol (2002, 27) pitää tauti/sairaus-luokittelua kuitenkin osin vanhentuneena. Sairastamisella on psykososiaalinen ulottuvuus, mutta samalla sairaus voi Molin mukaan olla hyvinkin konkreettinen muutos ihmisruumiissa. Todellisuus on yhtä aikaa sekä lihaa ja verta että sosiaalisesti rakentunutta. (Mol 2002, 27.) Joskus lääketieteellis-antropologisissa tutkimuksissa taudin (disease) ja sairauden (illness) rinnalle nostetaan vielä kolmas kategoria, englanniksi *sickness*. Tällainen jako on eri yhteyksissä määritelty hieman eri tavoin, mutta tavallisesti *sickness*-kategorian on ymmärretty olevan ihmisen sairaus muiden ihmisten näkökulmasta. Tämä elementti sisältää sairaan ihmisen roolin, jonka kautta sairaus liitetään osaksi yhteiskuntaa ja sen rakenteita. (Vivien & Noor 2014, 120–122.)

Lääketieteellisessä antropologiassa sairastamista on tutkittu monenlaisista näkökulmista. Honkasalon (2008, 19) mukaan inhimillisten sairauden ja kärsimyksen kokemusten tutkiminen on ollut pitkään

keskeistä. Samoin sairauden sijoittuminen ruumiin ja kulttuurin rajapinnoille on edelleen tärkeä tutkimuskohde. Sairautta (illness) on antropologiassa tarkasteltu suhteessa yhteisöjen arvoihin, merkitysjärjestelmiin ja moraaliin, esimerkiksi normaalin ja patologisen sekä hyvän ja pahan välisiin rajankäynteihin. Parantamiseen liittyvät järjestelmät ovat suhteessa näihin rajankäynteihin ja samalla yhteiskunnallisiin valtasuhteisiin. Tärkeimmät sairauden merkityksellistämisen järjestelmät ovat lääketiede ja uskonto. (Honkasalo 2008, 19.) Yksi erityisen ajankohtainen tutkimusaihe lääketieteellisen antropologian piirissä on ruumiin ja terveydenhuollon teknologioiden tarkasteleminen. Tähän liittyy esimerkiksi ihmiskehon tarkasteleminen kyborgina tai hybridinä. (Honkasalo & Ådahl 2012, 3–4; ks. myös Haraway 2000.) Globalisoituvassa maailmassa monikenttäinen ja -paikkainen tutkimus on lääketieteellisen antropologian piirissä tällä hetkellä yhtä lailla ajankohtaista, ja globaalit sosiaaliset muutokset asettavat tutkimuksen tekemiselle uudenlaisia haasteita. Lisäksi tieteidenvälisellä yhteistyöllä on lääketieteellisen antropologian piirissä tärkeä rooli, erityisesti biolääketieteen alan kanssa. (Honkasalo & Ådahl 2012, 3–5.) Tämän tutkimuksen kannalta keskeisimmäksi nousee lääketieteellisen antropologian alan mielenkiinto sairaan ihmisen toimijuuden kysymyksiin. Honkasalon ja Ådahlin (2012, 3–5) mukaan nämä kysymykset ovat ajassamme keskeisiä erityisesti siksi, että terveydenhuolto on muuttumassa aiempaa kuluttajakeskeisemmäksi sekä yksilön roolin korostamisen että hyvinvointivaltioiden roolin heikkenemisen myötä. Näiden muutosten kautta vastuu terveydestä on siirtynyt yhä enemmän yksilöiden harteille huolimatta siitä, että vaikeassa elämäntilanteessa tuon vastuun kantaminen saattaa olla ihmiselle vaikeaa tai jopa mahdotonta. (Honkasalo & Ådahl 2012, 3–5.)

1.2 Krooninen syöpä ja sen hoitaminen biolääketieteessä

Tässä alaluvussa käsittelen biolääketieteen näkökulmaa⁴ krooniseen syöpään ja sen hoitamiseen. Biologiselta kannalta syöpä on solujen rajatonta kasvua, joka lähtee liikkeelle yhden solun mutaatiosta eli perinnöllisestä tai pysyvästä muutoksesta solun perintöaineksessa (Mukherjee 2011, 24–25; ks. myös Terveyskirjasto 2017c). Normaalissa solussa solunjakautumista ja solun kuolemaa säätelevät geneettiset piirit eli solunjakautumisen kontrollointiin erikoistuneet geenit. Syöpäsolussa nämä geenit ovat mutaation seurauksena vioittuneet, eivätkä ne toimi normaalisti. Mutaatioita kertyy ihmisen soluihin vanhemmiten, joten syöpä on luonteeltaan ikään liittyvä sairaus. (Mukherjee 2011, 24–25; ks. myös Isola & Kallioniemi 2013, 10.) Paalin (2011c, 16–17) mukaan tämä biolääketieteen selitys syövän synnystä mutaation seurauksena on kuitenkin monille tavallisille ihmisille vaikea hahmottaa. Siksi ihmiset saattavat itse selittää sairastumisensa syytä toisin. (Paal 2011c, 16–17.)

⁴ Lääketieteellisessä antropologiassa käytetyn jaottelun mukaisesti tämän luvun tarkastelun kohde on biologinen tauti eli disease (Honkasalo 2008, 85–88; Mol 2002, 9–10).

Syöpäsairaus etenee vaiheittain. Aluksi normaali kudosis muuttuu hyvänlaatuisiksi syövän esiasteeksi. Tämän jälkeen muutos voi jatkua ensin pahanlaatuisiksi paikalliseksi syöväksi (in situ) ja sitten invasiiviseksi eli potentiaalisesti leviäväksi syöväksi. Tällöin syöpä pystyy lähettämään etäispesäkkeitä alkuperäisen kasvaimen ulkopuolelle. (Isola & Kallioniemi 2013, 11–12.)

Syöpä ei suoranaisesti voi tarttua ihmiseltä toiselle mutta sen sijaan erilaiset syöpää aiheuttavat bakteerit ja virukset voivat. Maailman terveysjärjestö WHO on arvioinut, että vuonna 2012 kaikista syövästä maailmassa 15 prosenttia oli tällaisten tekijöiden aiheuttamia. (WHO 2017.) Tunnettu esimerkki tästä on kohdunkaulan syöpä, jonka synnyssä papilloomaviruksella on merkittävä rooli (Tiitinen 2016). Syöpä voi periytyä geneettisesti, kuten joidenkin rintasyöpien kohdalla. Sitä voivat aiheuttaa moninaiset kemialliset aineet, asbesti ja säteily. Lisäksi syövän synty yhdistetään usein erilaisiin elintapoihin liittyviin syihin, esimerkiksi tupakanpolttoon, alkoholinkäyttöön, auringonottoon sekä tietynlaiseen ravintoon. (Manderson 2011, 325; Syöpäjärjestöt 2017b.) Syöpäjärjestöjen internetsivuilla arvioidaan, että jopa 40 prosenttia syövästä olisi mahdollista ehkäistä terveellisillä elämäntavoilla (Syöpäjärjestöt 2017d).

Krooninen syöpä on määritelmällisesti pitkäaikainen, jatkuva syöpäsairaus (Terveyskirjasto 2017b). Sen tarkempi määrittely on kuitenkin haasteellisempaa: kroonisella syöväällä tarkoitetaan osin eri asioita eri konteksteissa. Esimerkiksi Harley, Pini, Bartlett ja Velikova (2012) käyttävät tutkimuksessaan kroonisen syövän itsehoidosta eräänlaista kroonisen syövän työmääritelmää. Heille krooninen syöpä on yksi mahdollinen vaihe syöpäsairauden kehityskaaressa silloin, kun syövän parantaminen ei ole enää mahdollista. Krooninen syöpä on heille joko pitkälle edennyt (advanced) tai metastasoitunut (metastatic) syöpä, joka ei ole parannettavissa, mutta jota voidaan hoitaa oireita lievittävin, taudin etenemistä hidastavin tai odotettavissa olevaa elinikää pidentävin hoidoin. Kroonisessa syövässä ei heidän määritelmänsä mukaan ole kuitenkaan kysymys terminaali- eli loppuvaiheen syövästä, jota ei voida enää hoitaa. (Harley ym. 2012.) Harley ym. (2012) määritelmä ei kuitenkaan ota huomioon niitä syöpiä, jotka ovat kroonisia sairauden alusta alkaen. Nämä syöpätyypit huomioi paremmin esimerkiksi Surbonen ja Tralongon (2016, 3373) määritelmä. Sen mukaan kroonista syöpää sairastavilla ihmisillä on joko hyvin hitaasti etenevä syövän muoto tai syöpä, jossa vaihtelevat paremman voinnin remissiovaiheet ja huonomman voinnin relapsivaiheet⁵ (Surbone & Tralongo 2016, 3373; ks. myös Mänttari 2013 ja Syöpäjärjestöt 2017a).

⁵ Remissiolla eli elpymävaiheella tarkoitetaan väliaikaista tai pysyvää sairauden vaihetta, jossa sairaan ihmisen tilanne on parempi ja sairauden oireet lievempiä. Relapsilla tarkoitetaan puolestaan sairauden uusiutumista tai sairauden oireiden palaamista remissiovaiheen jälkeen. (Teppo 2011; Terveyskirjasto 2017d.)

Syövät ovat biologisesti, geneettisesti ja käyttäytymisensä puolesta erilaisia, ja siksi niitä on myös hoidettava yksilöllisesti (Mukherjee 2011, 195, 265). Kroonista syöpää hoidetaan sairaudesta, sen luonteesta ja vaiheesta riippuen sytostaattien eli solunsalpaajien, hormonihoitojen, sädehoitojen ja esimerkiksi uudentyypisten täsmälääkkeiden avulla (Syöpäjärjestöt 2017a). Tutkielman haastateltavien hoitokeinona oli käytetty lisäksi muun muassa kantasolusiirtoa. Vaikka kroonisen syövän kanssa saatetaan elää nykyisten hoitomahdollisuuksien myötä pitkäänkin, osa kroonisista syövistä johtaa lopulta kuolemaan. Jotkut krooniset syövät ovat sen sijaan niin hitaasti eteneviä, että ihminen ehtii kuolla johonkin muuhun syyhyn ennen kroonista syöpää. (Mänttari 2013; Syöpäjärjestöt 2017a.) Berlinger ja Gusmano (2011) huomauttavat, että syövän lääketieteellinen hoito on yhä keskittynyt pääasiassa syövän parantamiseen ja taudin uusiutumisen ehkäisyyn. Heidän mukaansa parantumattomien mutta hoidettavissa olevien syöpien hoitoon tulisi kiinnittää jatkossa enemmän huomiota, jotta kasvava joukko kroonista syöpää sairastavia ihmisiä saisi tarvitsemansa laista hoitoa. (Berlinger & Gusmano 2011.)

Suomessa syöpä on sekä yleinen sairaus että yleinen kuolinsyy. Vuonna 2014 syöpään sairastui Suomessa 32 300 ihmistä, miehiä ja naisia suunnilleen yhtä monta. Miesten yleisin syöpä oli eturauhassyöpä, naisten taas rintasyöpä. (Syöpäjärjestöt 2016a.) Suomalaisista joka kolmas sairastuu syöpään jossain vaiheessa elämäänsä. Syöpäjärjestöjen mukaan sairastuneista noin kaksi kolmesta kuitenkin paranee. (Syöpäjärjestöt 2017e.) Syövästä paranemista mitataan tilastollisesti suhteellisella elossaololuvulla. Tätä varten syöpää sairastavien kuolleisuutta verrataan muun samanikäisen väestön kuolleisuuteen. Elossaololuku on arvio siitä, miten todennäköisesti syöpään sairastuva ihminen elää tietyn ajan teoreettisessa tilanteessa, jossa syöpä olisi hänelle ainut mahdollinen kuolinsyy. (Syöpäjärjestöt 2016b.) Esimerkiksi rintasyövän viiden vuoden suhteellinen elossaololuku oli 91 prosenttia ja kymmenen vuoden suhteellinen elossaololuku 85 prosenttia seurantajaksolla 2012–2014 (Syöpäjärjestöt 2016a). On kuitenkin huomionarvoista, että tilastot eivät erottele tässä kohtaa niitä, jotka ovat todella parantuneet syövästään ja niitä, jotka elävät syövän kanssa edelleen viisi tai kymmenen vuotta sairastumisensa jälkeen.

Vuodesta 2001 lähtien syöpä on ollut Suomessa työikäisten (15–64-vuotiaiden) yleisin kuolinsyy. Vuonna 2014 siihen kuoli lähes 2500 työikäistä suomalaista eli 29 prosenttia kaikista työikäisenä kuolleista. Työikäisillä naisilla syöpä oli kaikkein yleisin kuolinsyy, miehillä toiseksi yleisin. Kaikkien suomalaisten joukossa juuri syöpään kuoli 23 prosenttia kaikista menehtyneistä, ja se oli verenkierroelinten sairauksien jälkeen toiseksi yleisin kuolinsyy. Miehet kuolivat yleisimmin keuhkosityöpään ja eturauhassyöpään, naiset rintasyöpään ja keuhkosityöpään. (Suomen virallinen tilasto 2014.) Alle 70-vuotiaiden suomalaisten syöpäkuolleisuus on kuitenkin kokonaisuudessaan

vähentynyt 2000-luvun mittaan merkittävästi. Syynä tähän on lähinnä sairauksien ennaltaehkäisyn kehittyminen sekä pienemmältä osin hoitojen kehitys. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016.)

Ihmiskunnan historiassa erilaiset krooniset sairaudet ovat yleistyneet voimakkaasti 1800-luvulta lähtien lääketieteen kehittymisen, elintason nousun ja eliniän pitenemisen myötä (Vuorinen 2010, 21, 266, 292; ks. myös Vuorinen 2002, 215). Koska syöpä on luonteeltaan ikään liittyvä sairaus (Mukherjee 2011, 24–25), se on voinut yleistyä vasta, kun monet aiemmin suurta kuolleisuutta aiheuttaneet infektiosairaudet on saatu kuriin (Vuorinen 2010, 21, 266, 292). Toisaalta lääketieteen kyky havaita syöpä on vuosien saatossa kohentunut merkittävästi. Varhaisempien syövän muotojen havaitseminen on tämän myötä mahdollistunut, ja osaltaan tästä syystä syöpään sairastuneiden kokonaismäärät ovat kasvaneet. (Paal 2011c, 16–17, 209.) Paalin (2011c, 16–17) mukaan syövän yhä varhaisempi havaitseminen onkin johtanut siihen, että nykyaikana syöpäsairauden olemassaolon määrittää ensisijaisesti lääketiede, ei yksilö itse. Ennen lääketieteen nykytilannetta syöpä havaittiin usein vasta sairauden loppuvaiheessa, kun kehoon ilmestyi patti tai haava, joka ei parantunut. Nykyajassa syövän löytyminen voi tulla ihmiselle täytenä yllätyksenä ennen kuin ihminen on itse ehtinyt havaita minkäänlaisia sairauden oireita. Myös syövän parantaminen on Paalin mukaan kokenut viimeisen sadan vuoden aikana täydellisen muodonmuutoksen. Sata vuotta sitten sairaus pyrittiin parantamaan palauttamalla elimistö tasapainoon, joko sanojen voimalla tai erilaisten kansanlääkintäkeinojen avulla. Nykyaikaisen biolääketieteen hoidot taas pyrkivät tuhoamaan syöpäsolut elimistöstä rajuin, monelle sairastuneelle kärsimystä aiheuttavin keinoin. (Paal 2011c, 16–17; ks. myös Vuorinen 2002, 219–220.)

1.3 Tutkielman rakenne

Maisterintutkielmani johdantoluvussa käsittelin aluksi lyhyesti tutkimukseni taustan sekä tutkimuskysymykset. Tämän jälkeen tarkastelin lääketieteellisen antropologian alan tarjoamia näkökulmia sekä kroonista syöpää ja sen hoitoa biolääketieteellisestä näkökulmasta.

Toisessa luvussa rakennan tutkimuksen teoreettisen näkökulman ja esittelen tutkimukseni keskeiset käsitteet. Tässä yhteydessä käsittelen aiempaa kulttuurintutkimuksellisesta näkökulmasta tehtyä tutkimusta kroonisista sairauksista, syövästä, toimijuudesta ja kärsimyksestä. Teorialuvun lopuksi kertaan vielä tutkielman tutkimuskysymykset ja keskeiset käsitteet tutkimuksen teoreettisen viitekehykseen peilaten.

Kolmannessa luvussa käsittelen tämän tutkimuksen metodologiaa: esittelen aluksi tutkielmani aineistolähtöisen tutkimusprosessin kulun sekä siihen liittyvät aineistonkeruun ja analyysin vaiheet.

Tämän jälkeen tarkastelen maisterintutkielmani tutkimuseettisiä kysymyksiä ja tutkijan positiota. Lopuksi esittelen kootusti tutkielman aineiston.

Neljännessä, viidennessä ja kuudennessa luvussa analysoin tutkimusaineistoani. Neljännessä luvussa käsittelen krooniseen syöpään sairastumista haastateltavien elämän erityisenä olosuhteena. Viidennessä luvussa tarkastelen toimijuutta haastateltavien niissä elämänpiireissä, jotka olivat kuuluneet heidän elämäänsä jo ennen sairastumista. Nämä elämänpiirit ovat koti, palkkatyö ja vapaa-aika. Kuudennessa luvussa paneudun taas toimijuuteen niissä elämänpiireissä, jotka olivat tulleet haastateltavien elämään krooniseen syöpään sairastumisen myötä, eli sairauden hoitoa terveydenhuollossa sekä vertaistukitoimintaa. Pohdintaluvussa kokoon lopuksi tutkimuksen keskeiset tulokset ja arvioin tutkimuksen prosessia.

2. TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 *Syövän ja kroonisten sairauksien tutkimus antropologiassa ja lähitieteissä*

Tässä luvussa tarkastelen syövän ja kroonisten sairauksien tutkimusta lääketieteellisessä antropologiassa ja sen lähitieteissä, esimerkiksi folkloristiikassa ja terveys sosiologiassa. Ensin käsittelen sitä, mitä krooninen sairaus on kulttuurisesta näkökulmasta. Tämän jälkeen paneudun tarkemmin syöpään kulttuurisena sairauden kategoriana. Erityisesti keskityn harvoihin Suomessa kulttuuritutkimuksellisella otteella tehtyihin tutkimuksiin syövästä. Lopuksi käsittelen kroonista syöpää koskevaa lääketieteellis-antropologista tutkimusta, jota on toistaiseksi olemassa varsin vähän.

2.1.1 Sairauden kroonisuus

Krooniset sairaudet ovat 1980-luvun alkupuolelta lähtien saaneet yhä enemmän huomiota lääketieteellis-antropologisessa tutkimuksessa. Mandersonin ja Smith-Morrisin (2010, 11) mukaan varhaiset kroonisia sairauksia käsitelleet antropologiset tutkimukset keskittyivät usein erityisesti paikallisiin käsityksiin sairauden syistä, ehkäisykeinoista ja hoidosta. Tätä kautta ne osoittivat lääketieteen ja maallikoiden sairauden selitysmallien erilaisuuden ja huonon yhteensopivuuden. (Manderson & Smith-Morris 2010, 11.) Kleinmanin (1981, 105) kehittämässä *sairauden selitysmallin* käsitteessä on kysymys siitä, miten sairastunut itse, hänen läheisensä sekä terveydenhuollon ammattilaiset ymmärtävät sairauden ja millaista hoitoa he ajattelevat sen tämän pohjalta vaativan. Eri osapuolten näkemykset sairaudesta voivat olla hyvinkin kaukana toisistaan, minkä vuoksi esimerkiksi potilaan ja hoitavan lääkärin välille voi syntyä erimielisyyksiä sairauden hoidosta. (Kleinman 1981, 105.) Sitten esimerkiksi Honkasalo (2008, 21) on nimittänyt näitä sairauskäsityksiä *arkiteorioiksi*. Hänen mukaansa arkiteorioissa on kyse kulttuuristen järjestelmien kautta jäsenyvistä sairauspuheesta, joka on historiallisesti ja yhteiskunnallisesti kerrostunutta. (Honkasalo 2008, 21.)

Eräs keskeisimmistä teemoista kroonisten sairauksien kulttuurisessa tarkastelussa on ollut se, mitä *kroonisella* tarkoitetaan erilaisissa konteksteissa. Lääketieteessä krooninen sairaus ymmärretään yleensä varsin yksiselitteisesti pitkäaikaiseksi, jatkuvaksi sairaudeksi (Terveyskirjasto 2017b). *Akuutilla* tarkoitetaan lääketieteessä vastaavasti äkillistä, lyhytkestoista sairautta (Terveyskirjasto 2017a). Nämä kaksi käsitettä asettuvat biolääketieteen kontekstissa siis toisiinsa nähden vastakkaiseen, dikotomiseen suhteeseen. Krooninen–akuutti-jaottelua käytetään varsin kriittikittömästi myös monissa muissa yhteyksissä, aiemmin myös lääketieteellisen antropologian piirissä (Scandlyn 2000; Manderson & Smith-Morris 2010, 1–2). Esimerkiksi AIDSia kroonisena sairautena vuosituhannen vaihteessa tarkastellut Scandlyn (2000) kirjoittaa kroonisen ja akuutin kulttuuristen kategorioiden olevan sekä lääkäreiden että potilaiden tunnistamia ja siitä syystä

käyttökelpoisia myös lääketieteellis-antropologiselle tutkimukselle. Hänen mukaansa kroonisten ja akuuttien sairauksien erot syntyvät sekä suhteesta aikaan että merkityksestä yksilölle ja yhteiskunnalle. Akuutin sairauden Scandlyn määrittelee äkilliseksi, oireiltaan näkyväksi ja jonkin verran toimintakykyä rajoittavaksi sairaudeksi, joka on ajallisesti lyhyt, korkeintaan viikkojen mittainen. Hoito on joko elintoimintoja tukevaa tai parantavaa, ja sen seurauksena potilas joko paranee tai menehtyy. Akuutin sairauden kulku ja kesto ovat tavallisesti ennustettavissa, ja jos ne eivät tätä ole, sairaus määritellään uudestaan, krooniseksi. Kroonisen sairauden kulku on Scandlynin mukaan taas epävarma ja ajallisesti rajoittamaton, ja sille on luonteenomaista akuuttien kriisivaiheiden ja remissio- eli elpymävaiheiden vaihtelu. Oireet eivät välttämättä ole ulkopuoliselle näkyvissä. Kroonisen sairauden hoito pyrkii oireiden lievittämiseen ja sairauden etenemisen hidastamiseen, mutta kroonisesti sairaan ihmisen parantaminen ei ole mahdollista. (Scandlyn 2000.)

Krooninen–akuutti-dikotomiaa on kuitenkin alettu kritisoida lääketieteellisen antropologian piirissä etenkin 2000-luvun mittaan. Mandersonin ja Smith-Morrisin (2010, 1–4) mukaan tähän on syynä etenkin se, että monien aiemmin akuutteina ja tarttuvina tunnettujen sairauksien kanssa saatetaan nykyään elää pitkäänkin. Jaottelu on myös puhtaasti lääketieteelliseltä kannalta epätarkka monien sairauksien kohdalla. Jako kroonisiin ja akuutteihin sairauksiin ei pysty erottelemaan toisistaan esimerkiksi 1) sairauksia, jotka ovat vähäoireisia ja hoidoltaan suhteellisen yksinkertaisia; 2) sairauksia, jotka uhkaavat ihmisen henkeä ja 3) sairauksia, joissa tilanne siirtyy akuutista, oireisesta vaiheesta pidempään vaiheeseen, jossa ihmisen terveydentila on huono ja toimintakyky rajoittunut. Siksi dikotomiaa, jonka toiseen ääripäähän sijoittuvat akuutit ja tarttavat sairaudet ja toiseen krooniset ja ei-tarttavat sairaudet, ei voida enää pitää riittävän täsmällisenä. (Manderson & Smith-Morris 2010, 1–4.) Vaikka jaottelu on potilaiden ja lääkäreiden tunnistama (Scandlyn 2000) ja siltä kannalta sosiaalinen fakta, kahtiajako perustuu pohjimmiltaan epätarkkoihin oletuksiin, jotka eivät pysty tavoittamaan eletyn sairauden kokemusta erilaisissa sosiaalisissa ja kulttuurisissa konteksteissa. Samaan aikaan krooninen–akuutti-jaottelua käytetään kuitenkin monissa yhteyksissä ideologisena ja poliittisena välineenä, minkä vuoksi sillä on vaikutuksia monille yhteiskunnan osa-alueille, kuten terveydenhuollon rahoitusta koskevaan poliittiseen päätöksentekoon, tutkimusrahoituksen jakamiseen sekä lääketieteellisuuden toimintaan. (Manderson & Smith-Morris 2010, 3.) Kroonisesti sairaan ihmisen omaan elämään sairaus saattaa tuoda kokemuksen kyvyttömyydestä hoitaa omia asioita ja toimia täysipainoisesti tuottavana yhteiskunnan jäsenenä (ks. esim. Hay 2010). Mandersonin ja Smith-Morrisin (2010, 1–4) mukaan kroonisuutta tulisikin tarkastella tiiviissä suhteessa sen kontekstiin, jolloin kroonisuuden kokemukset ja niiden monimuotoisuus voitaisiin tuoda näkyviin. Tätä kautta olisi mahdollista tunnistaa myös sairauden kroonisuuteen liittyvä kärsimys. (Manderson & Smith-Morris 2010, 1–4.)

Lääketieteelliseltä kannalta kroonisiksi luokiteltavat sairaudet ovat Mandersonin ja Smith-Morrisin (2010, 4) mukaan tulleet viime vuosikymmeninä maailmanlaajuisesti yleisemmiksi samalla, kun infektiosairaudet ovat vähentyneet. Tästä muutoksesta puhutaan usein terveyden muutoksen käsitteen (health transition) kautta (Caldwell 2001 ja 1993). Muutoksen syinä on pidetty teollistumista, lääketieteen ja terveydenhuollon kehitystä sekä erilaisia kansanterveysohjelmia. Esimerkiksi rokottaminen, parantunut hygienia ja parempi ravinto ovat vähentäneet sairastuvuutta ja etenkin nuorempien ikäluokkien kuolleisuutta globaalisti. (Caldwell 2001 ja 1993; Manderson & Smith-Morris 2010, 4.) Terveyden muutoksen yhteydessä puhutaan Mandersonin ja Smith-Morrisin (2010, 4–5) mukaan yleisesti kehityksen paradigmasta. Tuo kehitys on – etenkin teollistumisen, taloudellisen kasvun ja kaupungistumisen myötä – johtanut kuitenkin myös ongelmiin. Esimerkiksi tupakointi, ravinnon energiapitoisuuden kasvu ja liikkumattomuus ovat globaalisti merkittäviä pitkäaikaissairauksien kuten diabeteksen aiheuttajia. (Manderson & Smith-Morris 2010, 4–5.) Kroonisista sairauksista puhuttaessa esiin nousee erilaisia moraalikysymyksiä, joista eräs koskee elintapojen ja kroonisten sairauksien yhteyttä. Kun pitkäaikaissairaudet esitetään lääketieteessä usein rutiininomaisesti elintavoista johtuviksi, annetaan samalla ymmärtää, että kieltäytyminen ja ruumiillinen työ suojaisivat ihmisiä tällaisilta elintapasairauksilta. Tämä moraalinen diskurssi ei ota kuitenkaan huomioon elintapojen muutoksen yhteyttä globaaliin terveyden muutokseen. Tästä kärsivät erityisesti ne, joilta puuttuu resursseja, kuten aikaa, tietoa ja palveluja, joiden avulla muuttaa tilannettaan. (Manderson & Smith-Morris 2010, 6–7.)

Kroonisia sairauksia on käsitteellistetty monin tavoin suhteessa aikaan ja tilaan. Jos edellä esitetty biolääketieteen perinteinen käsitys kroonisista pitkäaikaissairauksista ja akuuteista, äkillisistä sairauksista ei kuvaa riittävän tarkasti elettyä sairauden kokemusta, miten kroonisten sairauksien suhdetta aikaan voisi sitten hahmottaa? Kleinman ja Hall-Clifford (2010, 248–249; ks. myös Fercazza 2010) kirjoittavat sairauden vaiheiden ja elämäntilanteiden vaihtelusta. Koska kroonille sairaudelle ei ole määriteltävissä päätepistettä, se punoutuu kiinteäksi osaksi sairaan ihmisen elämäntarinaa, arkea, työtä ja ihmissuhteita. Sairaus muuttaa sairastuneen ja hänen läheistensä aikakäsitystä ja arjen ajallisia järjestelyjä radikaalisti: kroonille sairaudelle tyypillinen ajallinen vaihtelu paremman ja heikomman voimin ja toimintakyvyn välillä alkaa rytmittää elämää. Tätä vaihtelua merkityksellistetään henkilökohtaisten toimien, elämäntilanteen sekä sosiaalisten ja uskonnollisten käsitysten perusteella. Kun krooninen sairaus vaikuttaa ihmisen toimintakykyyn ja jokapäiväisiin rutiineihin, hän joutuu kamppailemaan kuolevaisuutensa ja inhimillisten heikkouksiensa kanssa osana päivittäisiä toimiaan aivan eri tavalla kuin terveet ihmiset. Käytännön tasolla sairastuneen läheiset saattavat joutua myös järjestelemään omia aikataulujaan voidakseen huolehtia sairastuneesta. (Kleinman & Hall-Clifford 2010, 248–249.) Sairaus vaikuttaa Kleinmanin ja Hall-Cliffordin (2010,

248–249) mukaan sairastuneen elämään myös tilan kannalta. Kroonisesti sairaan kodissa saatetaan esimerkiksi järjestellä huonekaluja sairastuneen hoivan ja liikkumisen kannalta järkevämmiin. Toisaalta sairastuminen voi vaikuttaa ihmisen toimintaan julkisissa tiloissa sairauden aiheuttaman sosiaalisen stigman kautta. (Kleinman & Hall-Clifford 2010, 248–249; ks. lisää stigman käsitteestä luvusta 2.2.2.)

Mandersonin ja Smith-Morrisin (2010, 11–12) mukaan antropologian panos kroonisten sairauksien tutkimukseen on liittynyt aivan erityisesti sairauden kulttuurisiin merkityksiin, sairastamisen kontekstiin sekä sairastuneen identiteettiin liittyvien kysymysten tarkasteluun. Paljon kysymyksiä on kuitenkin edelleen avoinna esimerkiksi sen suhteen, miten ihmiset tulevat toimeen tiettyjen kroonisten sairauksien kanssa. (Manderson & Smith-Morris 2010, 11–12.) Krooninen syöpä on yksi tältä kannalta kiinnostava sairaus, sillä sen kanssa elämiseen lääketieteellis-antropologinen tutkimus ei ole vielä juurikaan paneutunut (ks. esim. Bell & Ristovski-Slijepcevic 2011; Skowronski ym. 2017).

2.1.2 Kulttuuritutkimuksellisia näkökulmia syöpään ja krooniseen syöpään

Etymologialtaan suomen kielen sanan *syöpä* on verbin *syödä* partisiippi. Se tarkoittaa siis jotakin, joka syö. (Suomen sanojen alkuperä 2000, 235.) Sanan tarjoama mielikuva elimistöä sisältäpäin kalvavasta sairaudesta on siis jo lähtökohtaisesti varsin erilainen kuin esimerkiksi monien indoeurooppalaisten kielten sana *cancer*, joka tarkoittaa rapua⁶ (Paal 2011c, 259).

Lääketieteellisessä antropologiassa syöpäsairauksia on tarkasteltu monenlaisista näkökulmista. 2010-luvulla yksi keskeinen näkökulma on korostanut syöpäsairauksien sosiaalisesti rakentuvaa luonnetta (McMullin 2016, 252–253). Esimerkiksi Jain (2013, 13–14) käyttää alun perin Maussin (2006, 28, 76–77) lanseeraamaa totaalisen sosiaalisen faktan (total social fact) käsitettä kirjoittaessaan syövästä Yhdysvaltain kontekstissa. Totaalinen sosiaalinen fakta on Jainin (2013, 13–14) mukaan käytäntö, joka sekä yhdistää että erottaa päällepäin hyvinkin erillisiltä vaikuttavia elämäntilanteita sitoen ne yhteen. Esimerkiksi syöpä on yhtä aikaa monta eri asiaa: se on yhdessä kontekstissa metafora, toisessa identiteetti, tilastomerkinä, tieteellinen haaste tai sairastuneen kokema henkilökohtainen vararikko. (Jain 2013, 13–14.) Syöpä rakentuu siis yhtäaikaaisesti monilla erilaisilla sosiaalisilla areenoilla.

Dein (2006, 3) muistuttaa, että sairauden kulttuurinen konteksti on erityisen tärkeää ottaa huomioon silloin, kun tarkastellaan hengenvaarallisia sairauksia kuten syöpää. Se, miten ihmiset ymmärtävät syövän ja mitä sen suhteen tehdään, vaihtelee eri kulttuuristen ryhmien välillä. Kulttuuriset

⁶ Cancer-sana tuli lääketieteen kirjallisuuteen Hippokrateen aikaan noin vuonna 400 eaa. Syöpäkasvain eri suuntiin kulkevine verisuonineen toi Hippokrateelle mieleen hiekkaan kaivautuneen ravun, jonka jalat ulottautuvat moneen eri suuntaan. (Mukherjee 2011, 70.)

sairauskäsitykset limittyvät taas laajempiin kysymyksiin toimijuudesta, vastuusta ja autonomiasta. (Dein 2006, 3.) Manderson ja Smith-Morris (2010, 14) huomauttavat, että sosiaalisen kontekstin kannalta syöpäsairauksiin sisältyy aina eräänlainen kroonisuuden ulottuvuus. Vaikka syöpäsairaus onnistuttaisiin parantamaan, ihmisen tilanteesta puhutaan usein silti mieluummin remissiovaiheena kuin täydellisenä parantumisena. Huoli syövän uusiutumisesta voi siis jäädä pysyväksi, jolloin sairaudella on vaikutuksensa ihmisen koko loppuelämään, vaikka lääketieteelliseltä kannalta hän olisi täysin parantunut. (Manderson & Smith-Morris 2010, 14.) Voidaan siis ajatella, että syöpäsairauden kulttuurinen merkitys on pidempi ja pysyvämpi kuin itse fyysinen sairaus.

Kulttuuriselta kannalta syöpää voidaan pitää yhtenä niistä sairauksista, jotka kantavat mukanaan kaikkein voimakkainta symbolista latausta. Tämä liittyy sairauden pahanlaatuisuuden lisäksi sen hallitsemattomana ja sattumanvaraisena pidettyyn luonteeseen. (Ks. esim. Kleinman 1988, 20–21.) Syöpäsairaudet muistuttavat meitä siitä, että emme voi hallita omaa emmekä toisten ihmisten elämää tai kuolemaa (Kleinman 1988, 20–21; Paal 2011c, 16, 261–262). Syöpää Suomessa tutkineen Paalin (2011c, 260) mukaan syövän vahva linkittyminen kuoleman ajatukseen on ymmärrettävissä sen kautta, että aiempina vuosikymmeninä sairauteen menestyttiin lähes aina tehokkaiden hoitovaihtoehtojen puuttuessa.

Syövän hengenvaarallisena pidettyyn kuvaan reagoidaan eri konteksteissa hieman eri tavoin. Deinin (2006, 28) mukaan Yhdysvalloissa syöpäsairauksien ympärillä käytävää keskustelua määrittää *toivon diskurssi*. Diskurssiin liittyy ajatus siitä, että tahdonvoima, positiivinen asenne ja toivo ovat keskeisiä tekijöitä siinä, että ihminen voi hallita omaa sairauttaan ja selvittää siitä (Good DelVecchio, Good, Schaffer & Lind 1990, 61, 75–76). Voidaan ajatella, että vastuu sairaudesta ja siitä selviämisestä siirtyy tätä kautta yksilön ja hänen tahdonvoimansa varaan. Deinin (2006, 28) mukaan toivon diskurssi alleviivaa yhdysvaltalaisen yhteiskunnan individualismin, taistelutahdon ja ajatuksenvoiman arvostusta. Jos ihminen ei toivoon ja taistelutahtoon takertumisesta huolimatta selviäkään sairaudestaan, tilanne voi kuitenkin johtaa lannistumiseen ja itsesyytöksiin. (Dein 2006, 28.) Vaikuttaa siltä, että toivon diskurssiin liittyvä tapa puhua syövän kanssa elämisestä taistelemisena (Garrison 2007) on läsnä myös Suomessa. Saattohoitokoti Terhokodin johtaja, ylilääkäri Juha Hänninen kommentoi tätä syövästä puhumisen tapaa eräässä tv-haastattelussa seuraavasti:

Haastattelija Maaret Tastula: Kun sä oot Juha ollu monen ihmisen kanssa siinä kuoleman odotushuoneessa, vois melkein sanoa, niin mitä sä ajattelet, että pitäääks, onks parempi taistella viimeeseen asti? Pitää siitä toivosta ja oljenkorresta kiinni.

Ylilääkäri Juha Hänninen: Tää et jos puhutaan taistelemisesta ja periksi antamisesta, niin siitä tulee vähän sellanen fiilis sitten tota noin, että sä oot luuseri jos et sä, jos et sä pysty taistelemaan, et haa, sä hävisit tälle taudille. Eihän siitä oo kysymys. (Tastula 2016.)

1980-luvun alkupuolelta lähtien eräs tyypillisimmistä tavoista tutkia syöpää kulttuuriselta kannalta on ollut tarkastella sitä sairausnarratiivien kautta (Honkasalo 2000, 66). Sairausnarratiiveja tarkastelemalla on haluttu tutkia muun muassa sairaudelle annettuja merkityksiä sekä antaa sairaalle itselleen mahdollisuus kertoa sairauskokemuksestaan. Tämän tyyppisellä tutkimuksella on edelleen roolinsa lääketieteellis-antropologisen syöpätutkimuksen kentällä. (Ks. esim. McMullin 2016, 259–260.) Sairausnarratiivien tutkimusta on kuitenkin myös kritisoitu. Atkinson (1997, 332) huomauttaa, että monissa sairausnarratiiveja käsittelevissä tutkimuksissa on yliarvioitu kerronnallisen ilmaisun erityislaatua: on esimerkiksi ajateltu, että tutkijalla on narratiivien kautta ainutlaatuinen pääsy sairauden salattuihin puoliin. Toisaalta sairaudesta kertomisen oletettua terapeutista ja emansipatorista ulottuvuutta on korostettu joissakin tutkimuksissa jopa analyttistä ulottuvuutta enemmän. (Atkinson 1997, 332–335.) Sairausnarratiivien tutkimukseen liittyy myös riski, että narratiiveja käsitellään irrallaan kontekstistaan, jos analyysissä jätetään ottamatta huomioon toiminnan ja vuorovaikutuksen elementit (Atkinson 1997, 339). Ennen kaikkea sairausnarratiivien tutkimuksessa on Atkinsonin (1997, 442) ja Riessmanin (2003, 6) mukaan asetettu ensisijaiseksi narratiivinen tapa kuvata sairauskokemusta ja suljettu samalla pois monia muita ilmaisemisen tapoja.

Sairausnarratiivit eivät näistä syistä ole tämän tutkielman tarkastelun keskiössä. Eräaseen syöpänarratiiveja käsittelevään teokseen viitataan tästä huolimatta useaan otteeseen. Kyseessä on Piret Paalin (2011c) folkloristiikan väitöskirja *Written Cancer Narratives: An Ethnomedical Study of Cancer Patients' Thoughts, Emotions and Experiences*, joka on merkittävin harvoista Suomessa kulttuuritutkimuksellisella otteella tehdyistä syöpäaiheisista tutkimuksista. Paalin väitöskirjan aineisto koostuu Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran (SKS) Kansanrunousarkiston, Suomen Syöpäpotilaat ry:n ja Suomen Syöpäyhdistys ry:n vuonna 1994 järjestämän *Kun sairastuin syöpään* -keruukilpailuun vastauksista, joiden kirjoittajia ovat syöpäpotilaat itse sekä vähemmässä määrin heidän omaisensa (Paal 2011c, 19–22). Väitöskirjassa henkilökohtaisiin kokemuksiin pohjautuvia syöpänarratiiveja käsitellään etnografisina lähteinä, joiden kautta on mahdollista päästä käsiksi kirjoittajien sisäisiin tuntemuksiin ja asenteisiin syöpään sairastumiseen ja siitä paranemiseen liittyen. Syöpänarratiiveja tarkastellaan narratiivisesta ja kansanlääkinnällisestä näkökulmasta. Narratiivinen analyysi keskittyy käsittelemään sekä syöpänarratiivien muotoa että sisältöä aineistossa toistuvien temaattisten kokonaisuuksien kautta. Paal muun muassa analysoi sairausnarratiivien kulkua diagnoosista hoitoon ja mahdolliseen paranemiseen patologisen draaman käsitteen avulla. (Paal 2011c, 15–19.) Hän rakentaa vertailua eri aikakausien syöpäkäsitysten välille tarkastelemalla 1990-luvulla kerättyjä keruukilpailuvastauksia rinnakkain SKS:n kansanlääkintäkortiston aineistojen kanssa. Kansanlääkintäkortistoon on kerätty aineistoa kansanomaisesta lääkinnästä 1800-luvun puolivälistä 1900-luvun alkuvuosikymmenille saakka. (Paal 2011c, 38–39.) Lisäksi Paal vertailee

kansanlääkinnästä nousevia terveys- ja sairauskäsityksiä sekä vaihtoehtolääketieteen että biolääketieteen käsityksiin. Ennen kaikkea tutkimuksen tavoitteena on ollut tuoda näkyviin syövän merkityksiä suomalaisessa kontekstissa syöpää sairastavien ihmisten omasta näkökulmasta. (Paal 2011c, 15–19.) Paal toteaa, että riippumatta siitä, millaisen selityksen biolääketiede syöpäsairaudelle antaa, ihmiset tekevät sairauden syistä aina omat tulkintansa, jotka kytkeytyvät yksilön omiin elämäkokemuksiin ja elämäntarinaaan. Tämä on ihmisille tärkeä keino tulla toimeen syöpäsairauden kanssa. Syöpää sairastavien kerronnassa yksilölliset kokemukset ja kulttuuriset syöpäkäsitykset kulkevat rinnakkain ja niiden välillä käydään jatkuvaa neuvottelua. Kulttuuriset tavat ymmärtää sairauskokemusta toistuvat syöpää sairastavien kerronnassa ja syöpädiskurssi onkin Paalin mukaan varsin yhtenäinen. Yksi keskeinen kulttuurinen aspekti on se, että syövästä puhumista vältellään, sillä koko syövän käsite on stigmatisoiva eli sairastunutta aletaan usein kaihtaa, koska häntä pidetään stigmatisoivan piirteen vuoksi erilaisena kuin muut. (Paal 2011c, 256–267; ks. lisää stigman käsitteestä luvusta 2.2.2.) Tämä johtuu Paalin mukaan siitä, että kulttuuriselta kannalta syöpäsairaus liitetään vahvasti kuoleman ajatukseen. Syöpädiagnoosin saaminen onkin sairastuneelle yleensä ainakin väliaikainen aiemman identiteetin ja yhteiskunnallisen aseman menettämisen kohta. (Paal 2011c, 256–267.)

Paalin väitöskirjassaan käyttämää vuonna 1994 kerättyä kilpakeruuaineistoa on käytetty myös muiden Suomessa tehtyjen tutkimusten aineistona. Paal itse on väitöskirjansa ohella julkaissut artikkeleita muun muassa syövän sairastamisesta ja tunteista (2009a), unista ja unenkaltaisesta kuvastosta syöpäpotilaiden kerronnassa (2009b), syöpäpotilaiden internetkeskusteluista (2010), kirjoitettujen kertomusten funktioista ja statuksesta (2011a), suomalaisten syöpäpotilaiden asenteista vaihtoehtolääketieteen keinojen käyttämistä kohtaan (2011b) sekä narratiivisista kohtaamisista elämän loppuvaiheen hoivan kontekstissa (2013). Lisäksi Kangas (2003, 73–75) on käyttänyt samaa aineistoa vertaillen allergiaa, diabetesta, masennusta ja syöpää sairastavien ihmisten omaa asiantuntijuutta sairautensa suhteen. Hänen mukaansa syöpää sairastavat ihmiset luottivat hoitonsa näistä potilasryhmistä selkeimmin lääketieteen ammattilaisten haltuun ja korostivat vähiten omaa asiantuntijuuttaan (Kangas 2003, 86–87).

Käsittelen tämän alaluvun lopuksi kroonista syöpää yhtenä erityisenä syövän muotona. Kroonisen syövän määrittely on ollut varsin kirjavaa niin biolääketieteen kuin lääketieteellisen antropologiankin konteksteissa. Englanniksi kroonista syöpää on saatettu *chronic cancer* -käsitteen lisäksi käsitellä esimerkiksi termien *advanced cancer*, *long-term cancer*, *metastatic cancer* ja *cancer survivorship* alla. Näistä etenkin Yhdysvalloissa usein käytetty *cancer survivorship* -käsite on haasteellinen, koska sillä voidaan asiayhteydestä riippuen viitata lähes missä tahansa syöpäsairauden vaiheessa oleviin ihmisiin (Harley ym. 2012; Surbone & Tralongo 2016, 3373). Käsite liittyy Yhdysvalloissa syövästä

puhuttaessa keskeiseen toivon ja positiivisen ajattelun diskurssiin, ja käsitettä onkin kritisoitu siitä, että se ei sellaisenaan välttämättä sovellu käytettäväksi muissa konteksteissa (ks. esim. Dyer 2015). Cancer survivorship -käsitteen on myös todettu keskittyvän etenkin paljon mediajulkisuutta ja hyväntekeväisyyspauksia osakseen saavan rintasyövän sairastamisen kokemuksiin, minkä vuoksi monet muut syövän muodot ovat saattaneet jäädä huomattavasti vähemmälle huomiolle (Bell 2014). Metastasoitunutta syöpää sairastavia tutkineiden Bellin ja Ristovski-Slijepcevicin (2011, 645) mukaan cancer survivorship -diskurssi on myös jättänyt huomiotta parantumaton syöpää sairastavien ihmisten kokemukset. Metastasoituneen syövän kulku ja sen arkeen tuomat muutokset poikkeavat Bellin ja Ristovski-Slijepcevicin mukaan huomattavasti ei-metastasoituneen syövän kokemuksista, ja siksi levinneen syövän luonne tulisi ottaa antropologisissa tutkimuksissa eksplisiittisemmin huomioon. (Bell & Ristovski-Slijepcevic 2011, 645; ks. myös McMullin 2016, 261.) Mielestäni tämän ajatuksen voi laajentaa metastasoitunutta syöpää sairastavien kokemuksista koskemaan kaikkia kroonisen syövän muotoja sairastavia. Suomen kontekstissa syöpäsairauden odotetaan johtavan joko paranemiseen tai kuolemaan (Paal 2011c, 104, 251), ja kroonisen syövän kulku ei välttämättä täytä tätä odotusta. Kyseessä vaikuttaa siis olevan kulttuuristen kategorioiden kannalta erillinen sairaus, jota olisi syytä tarkastella erillään muista syövän muodoista. Sairastuneen kannalta keskeinen ero kroonisen ja ei-kroonisen syövän välillä on sairauden erilainen suhde aikaan, sillä krooniselle syövälle ei voida tavallisesti määritellä päätepistettä (ks. esim. Harley 2012). Esimerkiksi kroonista syöpää pohjoisnorjalaisessa kylässä etnografisesti tutkineet Skowronski ym. (2017, 29, 32) määrittelevät kroonisen syövän varsin väljästi syöväksi, jolla on pitkäaikaisia vaikutuksia sairastuneen elämään. Heidän määritelmänsä mukaansa kroonista syöpää sairastavat voivat olla esimerkiksi ihmisistä, jotka ovat parantuneet syövästään, mutta joilla on joko sairauden tai sen hoitojen jäljiltä jäännösoireita pidemmällä aikavälillä. (Skowronski ym. 2017, 29, 32.)

Tämän tutkimuksen tarpeisiin nähden kattava määritelmä krooniselle syövälle saadaan yhdistämällä kaksi lääketieteen käsityksiin perustuvaa määritelmää. Harley ym. (2012) määritelmän mukaan krooninen syöpä on siis vaihe syövän kehityskaassa silloin, kun sairauden parantaminen ei ole enää mahdollista. Krooninen syöpä on joko pitkälle edennyt tai metastasoitunut eli alkuperäisen kasvaimen ulkopuolelle levinnyt syöpä, joka ei ole parannettavissa, mutta jota voidaan hoitaa oireita lievittävin, taudin etenemistä hidastavin tai odotettavissa olevaa elinikää pidentävin hoidoin. (Harley 2012.) Täydennän Harley ym. (2012) määritelmä Surbonen ja Tralongon (2016, 2273) määritelmällä, koska edellä mainittu ei ota huomioon niitä syöpäsairauksia, jotka ovat olleet kroonisia sairauden alusta asti. Surbonen & Tralongon (2016, 2273) mukaan kroonista syöpää sairastavilla ihmisillä on joko hyvin hitaasti etenevä syövän muoto tai syöpä, jossa vaihtelevat paremman voinnin remissiovaiheet ja huonomman voinnin relapsivaiheet.

Otan tämän luvun lopuksi esille vielä kaksi kiinnostavaa esimerkkiä antropologisesta kroonisen syövän tutkimuksesta. Metastasoitunutta syöpää sairastavien naisten äitiyttä Kanadassa tutkineet Bell ja Ristovski-Slijepcevic (2011, 634–638) toteavat, että metastasoitunutta syöpää sairastavien naisten vertaistukiryhmään osallistuvien naisten puheesta oli hahmotettavissa eräänlainen *kärsimyksen hierarkia*. Vertaistukiryhmään osallistuvien naisten keskuudessa vallitsi esimerkiksi käsitys siitä, että alaikäisten, vanhemmistaan riippuvaisten lasten äitien kärsimys oli selvästi voimakkaampaa kuin niiden äitien, joiden lapset olivat jo aikuisia. Bellin ja Ristovski-Slijepcevicin mukaan tämän ajatuksen takana ovat äitiyden kulttuuriset diskurssit. Äitiyttä ja hengenvaarallista sairautta on kulttuuriselta kannalta lähes mahdotonta yhdistää, koska eräs äitiysdiskurssin keskeinen ajatus on essentialistinen oletus siitä, että äiti on aina paras henkilö huolehtimaan omista lapsistaan. (Bell & Ristovski-Slijepcevic 2011, 634–638.) Bell (2014) käyttää kärsimyksen hierarkian käsitettä myös toisessa, rintasyövän roolia cancer survivorship -diskurssissa tarkastelevassa artikkelissaan. Tässä artikkelissa Bell toteaa, että yhdenlainen kärsimyksen hierarkia syntyy myös siinä, miten syöpää sairastavat vertaavat omaa syöpäänsä muihin syöpäsairauksiin. Toisia syöpätyyppejä pidetään pahempina kuin toisia. Bellin mukaan rintasyöpä on usein se mittari, johon muita syöpiä verrataan. Bellin toteaa, että kärsimyksen hierarkiat heijastelevat kulttuurisia arvostelmia erilaisten kärsimyksen muotojen legitimitetistä. Tähän liittyy esimerkiksi kysymys siitä, onko sairaus muiden ihmisten nähtävissä vai ei. (Bell 2014.)

Skowronski ym. (2017) tutkivat puolestaan kroonista syöpää etnografisesti pohjoisnorjalaisessa kylässä. Heidän tarkastelussaan keskeistä oli se, millä tavoin kroonista syöpää sairastavat ihmiset oleskelivat kotikylänsä tutuissa maisemissa ja tekivät siellä erilaisia asioita edistääkseen hyvinvointiaan ja ehkäistäkseen sairauden pahenemisvaiheita. (Skowronski ym. 2017, 27–28.) Kroonista syöpää sairastavat kyläläiset pitivät myös sairastumisen jälkeen kiinni aiemmista tavoistaan oleskella kylää ympäröivässä luonnossa kävellen, hiihtäen ja kalastaen, mutta näiden ennen sairastumista varsin rutiinimaisesti suoritettujen toimien merkitys muuttui. Luonnossa liikkumisesta tuli sairastumisen myötä tärkeä tapa pitää kiinni tutusta elämäntavasta, vähentää kipua ja kohentaa mielialaa eli pitää huolta omasta terveydestä. (Skowronski ym. 2017, 32.)

2.2 Sairauden sosiaalinen rakentuminen

Kleinmanin (1988, 170–188) mukaan sairauden sosiaaliset merkitykset syntyvät ja tulevat jaetuiksi ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. Sairastuneelle tämä tarkoittaa sairauden merkitysten neuvottelemista monenlaisissa sosiaalisissa yhteyksissä: esimerkiksi terveydenhuollon, työpaikan ja oman lähipiirin kontekstissa. (Kleinman 1988, 170–188.) Kroonisen sairauden merkitykset sairaalle

itselleen tai hänen lähipiirilleen eivät pysy samanlaisina sairauden eri vaiheissa, vaan eletyt kokemukset muovaavat sairaudelle annettuja merkityksiä jatkuvasti (Kleinman 1988, 17).

Sydänsairauksia pohjoiskarjalaisessa maisemassa tutkinut Honkasalo (2008, 68–69) kirjoittaa sairauden merkityksellisestä tekemisestä: hänen mukaansa sairautta voidaan tarkastella sukupuolen⁷ tapaan arkisten tekojen kautta tuotettuna ja esitettynä konstruktiona. Sairaudessa, kuten sukupuolessa, nivoutuvat yhteen luonto ja kulttuuri, se on yhtä aikaa sekä biologista että sosiaalisesti rakentunutta. Honkasalon tarkastelussa sairautta tuotetaan arjen sosiaalisissa ympäristöissä erilaisten sairauden kannalta merkityksellisten tekojen kautta. (Honkasalo 2008, 68–69.) Mol (2002, 1–27) kirjoittaa samaan tapaan sairauden tekemisestä (doing disease) tutkimuksessaan alaraajojen ateroskleroosin eli valtimonkovettumataudin tuottamisesta hollantilaisen sairaalan kontekstissa. Hänen tarkastelussaan keskeistä on se, että sairaus on yhtä aikaa monta asiaa (multiple): lääketieteen eri erikoisalojen ja sairaan ihmisen itsensä näkökulmasta tarkasteltuna ateroskleroosi näyttäytyy aivan erilaisena. (Mol 2002, 1–27.) Sairautta esitetään ja ilmennetään (enact) sairaalan eri yksiköissä erilaisten käytäntöjen avulla (Mol 2002, 32–34). Mol (2002, 53–55) kuitenkin korostaa, että hänen tarkastelussaan kysymys ei ole ihmisten välisten sosiaalisten suhteiden vaan tekojen ja tapahtumien tarkastelusta eli siitä, miten ateroskleroosin kanssa tekemisissä olevat ihmiset sairautta hahmottavat ja mitä se heidän näkökulmastaan on. Se, mitä ateroskleroosi on, on siis paikantunutta, jossakin tietyssä kontekstissa ja tilanteessa sijaitsevaa. Yhdessä sairaalarakennuksessa on monta eri ateroskleroosia, jotka eivät kuitenkaan ole olemassa toisistaan irrallaan. Niillä on suhde toisiinsa ja tuota suhdetta koordinoidaan eri tavoin. (Mol 2002, 53–55.)

Tässä luvussa käsittelen sairauden sosiaalista rakentumista tutkimukseni kannalta keskeisten käsitteiden kautta. Luvussa 2.2.1 käsittelen sairastamisesta ja toimijuudesta käytyä keskustelua ja luvussa 2.2.2 siirryn tarkastelemaan sairautta ja kärsimystä.

2.2.1 Sairas ihminen toimijana

Tämän tutkimuksen keskeinen käsite on *toimijuus*. Toimijuutta ja sen erilaisia muotoja on 1970- ja 1980-lukujen vaihteesta lähtien keskittynyt tarkastelemaan eräs kulttuuriantropologian keskeisistä suuntauksista, käytäntöteoria. Suuntaus syntyi osaltaan vastareaktiona universaaleja ajattelun rakenteita keskeisenä pitäneelle strukturalismin paradigmatille. Lisäksi se sai vaikutteita muun muassa 1970-luvun strukturalistiselle marxilaisuudelle keskeisestä epätasa-arvoisten valtarakenteiden tarkastelusta. (Ortner 1984, 144–147.) Käytäntöteorialle tärkeä toimijuuden käsite on sitoutunut postmoderniin itsen rakentamisen projektiin, minkä vuoksi käsitteellä on vahva individualistinen ja

⁷ Ks. lisää sukupuolen tuottamisesta ja esittämisestä Butler (1993, 94–95).

refleksiivinen painotus (Stark 2011, 29). Ihmisen toimijuutta tarkastellaan käytänteoriassa suhteessa sosiaalisiin rakenteisiin, jotka asettavat toimijuudelle puitteet (Ortner 1984, 148). Honkasalon ym. (2014, 371) mukaan sosiologisissa toimijuuden määrittelyissä rakennetta on tavallisesti käsitelty varsin abstraktina käsitteenä, vaikka itse asiassa ihmisten arjessa toiminnan rakenteet ovat varsin konkreettisia. Ne ovat elementtejä, jotka sitovat ja kannattelevat, ja samalla rajoittavat ihmisen toimintaa. (Honkasalo ym. 2014, 371.)

Maisterintutkielmassani ymmärrän toimijuuden kolmen eri tavalla. Kaksi näistä toimijuuden muodoista on Ortnerin (2011, 78–79; 2006, 142–145 ja 1996, 12–13) määrittelemiä. Hän jakaa toimijuuden vallan ja vastarinnan toimijuuteen sekä vakaviksi peleiksi kutsumiinsa intentionaalsiin, kulttuurisiin projekteihin perustuvaan toimijuuteen (Ortner 2011, 78–79; 2006, 142–145 ja 1996, 12–13). Lisäksi sovellan Honkasalon (2013, 44 ja 2008, 206–210) käyttämää pienen toimijuuden käsitettä. Useamman toimijuuskäsityksen kautta pyrin käsitteellistämään tutkimukseni aineistossa esiintyvän toimijuuden monimuotoisuutta.

Ortnerin (2011, 78 ja 2006, 143–144) mukaan toimijuus ymmärretään tavallisimmin käytännössä niiksi vallan muodoiksi, joita ihmisellä on käytettävissään. Tällaiseen toimijuuteen sisältyy kyky toimia omasta puolestaan, vaikuttaa asioihin ja ihmisiin sekä hallita omaa elämäänsä ainakin jossakin määrin. Ortner kutsuu tätä toimijuuden muotoa vallan ja vastarinnan toimijuudeksi. Tällaista valtaa – ja sitä kautta tämältyyppistä toimijuutta – on ihmisillä eri määrä. Ihmisillä, joilla valtaa on vähemmän, on kuitenkin mahdollisuus vastustaa niitä, joilla valtaa on enemmän. (Ortner 2011, 78 ja 2006, 143–144.)

Ortnerin (2011, 79 ja 2006, 143–144) vakaviksi peleiksi kutsumissa kulttuurisissa projekteissa on taas kysymys ihmisen intentioista, päämääristä ja mielihaluista. Pelillä Ortner (2006, 144 ja 1996, 12–13) viittaa siihen, että sosiaalinen elämä toimijoinen, sääntöinen ja päämäärineen on aina kulttuurisesti määrittävää. Siinä ihmiset eivät toimi täysin itsenäisinä, toisistaan irrallaan, vaan aina toisiinsa sitoutuvien subjektipositioiden verkostoissa. Toimijuus ilmenee näissä peleissä siinä, kuinka toimijat pelaavat näitä sosiaalisen elämän pelejä taidolla, erilaisiin päämääriin pyrkien. Vakaviksi Ortner kutsuu näitä pelejä siitä syystä, että valta jakautuu niissä epätasaisesti: toisilla valtaa ja toiminnan mahdollisuuksia on enemmän kuin toisilla. Toisaalta pelaajilla on pelissä korkeat panokset, joten heidän on otettava peli tosissaan. Monikkomuodossa Ortner puhuu vakavista peleistä siksi, että pelaajat osallistuvat aina useampaan kuin yhteen peliin. (Ortner 2006, 144 ja 1996, 12–13.) Ihmiset organisoivat elämäänsä näiden kulttuuristen projektien ympärille ja pyrkivät niiden kautta saavuttamaan tietyssä kontekstissa arvokkaina pidettyjä asioita. Näiden asioiden tavoittelu tuo elämään merkitystä. (Ortner 2006, 145.) Kuten Ortner (2006, 152) huomauttaa, toimijoiden

kulttuurisia projekteja tarkasteltaessa voi vaikuttaa siltä, että kysymyksessä ovat ihmisten yksilölliset mielihalut, toiveet ja päämäärät. Nuo mielihalut ovat kuitenkin pohjiaan myöten kulttuurin määrittelemiä. Antropologin tehtävä onkin tuoda näkyviin vakavat pelit, niiden kulttuuriset päämäärät ja ideologiset perustat. (Ortner 2006, 152.)

Erilaiset käsitykset toimijuudesta poikkeavat toisistaan muun muassa siinä, miten ne näkevät toiminnan intentionaalisuuden eli sen, suuntautuuko toiminta emotionaalisesti ja kognitiivisesti kohti jotakin tiettyä päämäärää (ks. esim. Honkasalo 2013, 44; Ortner 2006, 134). Ortnerille (2006, 134–136) kulttuurisiin projekteihin perustuva toimijuus on nimenomaan intentionaalista, vaikkakaan ei välttämättä kaikissa tilanteissa täysin tietoista. Tämä erottaa hänen mukaansa toimijuuden arjen rutinoituneista käytännöistä, joita toteutetaan sen enempää asiaa ajattelematta. (Ortner 2006, 136.) Sydänsairauksia Pohjois-Karjalassa tutkineen Honkasalon (2013, 44, ks. myös Honkasalo 2008, 206–210) käyttämä pienen toimijuuden käsite suhteutuu toiminnan intentionaalisuuteen kuitenkin toisin. Honkasalon mukaan teoreettisissa keskusteluissa toiminta käsitetään tavallisesti aktiiviseksi tekemiseksi, joka lähtee liikkeelle toimijan intentiosta ja päättyy näkyvään muutokseen. Pieni toimijuus voi taas Honkasalon mukaan olla jossakin kontekstissa sitä, että jotakin jätetään tekemättä tai ei tehdä mitään. Tällaisia toimijuuden muotoja voivat olla esimerkiksi sietäminen ja odottaminen. Tämänkaltainen passiivisuus on yhdenlainen toiminnan tapa, jolle annetaan usein moraalisia merkityksiä. (Honkasalo 2013, 43–44.) Keskeistä on, että toimija itse käsittää ulospäin ehkä täysin passiiviselta näyttävän olemisensa tai tekemisensä toiminnalliseksi (Honkasalo 2013, 46). Pieni toimijuus voi Honkasalon (2013, 47) mukaan olla hyvinkin arkista ja rutinoitunutta. Erilaisten arkisten toimien avulla voidaan luoda jatkuvuuksia ja sosiaalisia siteitä, jotka auttavat pitämään kiinni maailmasta. (Honkasalo 2013, 47.)

Tällaista minimaalisen aktiivista toimijuutta on käsitteellistetty myös toisin. Yhdysvalloissa kroonisia reumaattisia ja neurologisia sairauksia sairastavien ihmisten selviytymisstrategioita etnografisesti tutkinut M. Cameron Hay (2010, 260–261) jakaa kroonisesti sairaiden vaihtoehdot kahteen: aktiiviseen toimintaan, jonka kautta sairastunut pyrkii kaikin keinoin pitämään kiinni aiemmasta muiden ihmisten silmissä legitimiä aktiivisesta elämäntavastaan⁸ sekä toimeentuloon, joka ei anna mahdollisuutta kärsiä tilanteessa sosiaalisesti hyväksyttävällä tavalla⁹. Hayn (2010, 271) mukaan antropologialta puuttuu tarvittava käsitteellinen kehys tarkastella kulttuurista maailmassa

⁸Hay kutsuu tätä kulttuurista mallia nimellä John Wayne Model, John Wayne -malli. Nimityksellä hän haluaa kuvata kivikasvoisen näyttelijä John Waynen lukuisten roolihahmojen tapaa selvitä sankarillisesti vaikeistakin tilanteista. Kroonisesti sairaille ihmisille tämänkaltainen sankarilliseksiin katsottu aktiivinen toimijuus on Hayn mukaan sosiaalisesti legitiimi tapa elää sairauden kanssa. (Hay 2010, 260–261.)

⁹ Hay käyttää tästä kulttuurisesta reaktiosta nimitystä Suffering Response, kärsimysreaktio. Tähän reaktioon päätyvät ne kroonisesti sairastavat ihmiset, joille legitimiinä pidetyn John Wayne -mallin toteuttaminen ei ole mahdollista esimerkiksi heikentyneen toimintakyvyn vuoksi. (Hay 2010, 261.)

olemista, joka ei ole sidottu toimijuuteen. Hay kirjoittaa, että ihmiset kääntyvät ensin kyseessä olevan kontekstin tarjoamien kulttuuristen mallien ja aktiivisen toimijuuden puoleen kärsiäkseen onnistuneesti ja saadakseen legitimaatiota kokemuksilleen. Niiden kohdalla, jotka eivät tähän pysty, kulttuuri epäonnistuu tarjoamaan resursseja, joiden avulla ihmiset voisivat arvostaa kokemusta, joka ei sisällä toimijuutta. Hay kehottaakin etsimään toimijuuden tuolta puolen tilaa, joka ottaa huomioon sen, että joskus inhimillinen ahdinko ei anna mahdollisuutta muulle kuin olemassa olemiselle. Hay ehdottaa, että tällaisissa tilanteissa elävien ihmisten minimaalista toimijuutta voitaisiin antropologiassa käsitteellistää *kulttuuristen reaktioiden* (Cultured Response) käsitteellä *kulttuuristen mallien* käsitteen sijaan. (Hay 2010, 271.) Se mikä Honkasalon (2013) mukaan on siis pientä toimijuutta, ei Haylle (2010) ole välttämättä toimijuutta laisinkaan. Aineistoni analyysin työkaluksi valitsen kuitenkin Honkasalon (2013) käyttämän pienen toimijuuden käsitteen, sillä se kuvaa paremmin tämän tutkimuksen aineistossa esiintyviä toimijuuden muotoja.

Ihmisen elämässä tietynlainen haurauden mahdollisuus on aina läsnä, vaikka ihminen olisikin kykenevä toimimaan monenlaisissa tilanteissa (Honkasalo ym. 2014, 370–371). Erityisesti toimijuuden hauraus on näkyvässä kuitenkin silloin, kun ihminen on sairas ja tarvitsee toisten apua. Sairastuminen haurastuttaa yksilön toimijuutta ja asettaa sille uudenlaisia ehtoja. Sosiologista yksilötoimijuuden käsitettä onkin tästä näkökulmasta kritisoitu, sillä sairastuneen toimijuus muotoutuu useampien tekijöiden toiminnan summana. Siihen vaikuttavat osaltaan läheiset ihmiset sekä esimerkiksi erilaiset terveydenhuollon toimijat. (Honkasalo ym. 2014, 365.) Sairastumisen myötä ihminen saattaa tulla aiemmasta poikkeavalla tavalla riippuvaiseksi erilaisten tahojen henkisestä, taloudellisesta ja toiminnallisesta tuesta (ks. esim. Bossart 2003; Ketokivi 2009; Siponen 2003, 147–150).

Eräs sairauden kanssa elämisen keskeinen kysymys onkin se, miten sairastunut tasapainottelee oman autonomiansa sekä muiden ihmisten avusta riippuvuuden välillä. Kleinmanin ja Hall-Cliffordin (2010, 249; ks. myös Dein 2006, 28–30) mukaan tämä autonomian ja riippuvuuden kaksoissidos on olemassa kaikissa kulttuureissa, vaikka tavat tulla toimeen sen kanssa vaihtelevat. Suomessa yksilön autonomia on Honkasalon (2001, 329) mukaan erityisen tärkeä arvo ja 'autonomista ihmistä' pidetään usein 'hyvän kansalaisen' synonyymina. Sairastunut tai vanheneva ihminen ei kuitenkaan välttämättä pysty toimimaan tämän ihanteen mukaisesti. (Honkasalo 2001, 329.) Ketokiven ja Meskusen (2015, 45) mukaan ihmiset saattavat jatkaa yrityksiään saavuttaa kykenevä ja autonominen toimijuus, vaikka sen saavuttaminen olisi uudenlaisessa elämäntilanteessa hyvin vaikeaa tai lähes mahdotonta eri tahojen avusta huolimatta. Erilaiset katkokset ja yllättävät muutokset elämänkulussa paljastavat sen, kuinka perustavanlaatuisesti ihmiset ovat riippuvaisia toisista toimijoista (Ketokivi & Meskus 2015, 48). Osa ihmisistä ei koe erityisen vaikeaksi olla riippuvainen vaikkapa perheenjäsenistään vaikeassa

elämäntilanteessa, mutta toisille oman autonomian varjeleminen on tärkeämpää. Yksi mahdollinen tapa saavuttaa tätä autonomiaa vaikeassa elämäntilanteessa on esimerkiksi hakea eri asioihin tukea eri ihmisiltä. (Ketokivi & Meskus 2015, 41–42.)

Käsittelen tässä tutkielmassa toimijuuden, riippuvuuden ja autonomian kysymyksiä yhteydessä yksilön vastuullistamisen (responsibilization) käsitteeseen (Lemke 2001, 203; Trnka & Trundle 2014, 136–137). Ketokiven ja Meskusen (2015, 41) mukaan nykyisiin liberaaleihin poliittisiin järjestelmiin sisältyy odotus ja jopa vaade yksilön autonomisesta toimijuudesta. Ihmisiä hallitaan näissä järjestelmissä epäsuorasti niin, että erilaisten hallinnollisten järjestelyjen avulla heitä autetaan ottamaan vastuu omasta toiminnastaan (Dean 2010, 17–21; Lemke 2001, 201; ks. myös Stewart 2016, 1–15, 121–122, 132–133). Nykyiset läntiset yhteiskunnat onkin perustavalla tavalla järjestetty eräänlaisen kaksoisprojektin kautta. Ihmisten autonomiaa kunnioitetaan tietyillä yksityisillä elämäntilanteilla, kun samalla toisilla elämäntilanteilla heidän toimintaansa pyritään muokkaamaan nojautuen tiettyihin yhteisöllisen ja yksilöllisen hyvinvoinnin käsityksiin. (Rose 2004, 48–49.) Keskeistä tässä hallinnan tavassa on pyrkimys sulauttaa esimerkiksi harjoitetun sosiaalipolitiikan muodot osaksi yksilöiden henkilökohtaisia tarpeita, toiveita ja tavoitteita (Ketokivi & Meskus 2015, 41). Lemken (2001, 201) mukaan näiden neoliberaalien hallinnan muotojen avulla yksilöitä hallitaan ja kontrolloidaan ilman, että heistä oltaisiin samalla vastuussa. Tätä kautta yksilö on yksin vastuullinen myös erilaisista sosiaalisista riskeistä, kuten sairastumisesta tai työttömyydestä. (Lemke 2001, 201, ks. myös Muir & Strnadová 2014, 934–935.) Ketokiven ja Meskusen (2015, 41–42) mukaan odotus yksilön kyvystä toimia autonomisesti on keskeinen osa nyky-yhteiskuntien sosiaalisia rakenteita. 'Kykenevän toimijan' vaateesta voi tulla heidän mukaansa kuitenkin eletty dilemma, kun ihminen pyrkii toimimaan odotusten mukaisesti ja tavoittelee kykenevää toimijuutta samalla itsekin, mutta epäonnistuu yrityksissään yhä uudestaan vaikean elämäntilanteen takia. (Ketokivi & Meskus 2015, 41–42.) Yksi keskeinen rajoittava tekijä on ihmisruumis, joka ei pysty mihin tahansa esimerkiksi silloin, kun ihminen on sairas (ks. esim. Lahikainen & Harni 2016, 35–36).

2.2.2 Sairaus ja kärsimys

Tässä maisterintutkielmassa yhdistän toimijuuden tarkasteluun *kärsimyksen* näkökulman. Kärsimyksen ymmärrän Honkasalon ym. (2004, 8) tapaan merkityksenantona. Se liittyy maailmassa elämisen haurauteen etenkin silloin, kun tarkastelun kohteeksi otetaan olemisemme rajat ja reuna-alueet. Noilla reuna-alueilla kohtaamme kärsimyksen ja joudumme tavalla tai toisella tulemaan toimeen sen kanssa. Kärsimyksessä on pohjimmiltaan kyse yksilön merkityksenantokyvyn kyseenalaistumisesta silloin, kun ihmisen ja maailman välinen side on uhattuna. Kyse voi olla joko siitä, että ihminen ei pysty enää pitämään yllä sidettään maailmaan samalla tavoin kuin ennen, tai siitä, että merkityksiä rakentava ja järjestävä tulkintakehys on kyseenalaistunut. Kärsimys ei ole vain

yksi tai yhdenlainen, vaan kärsimyksiä on monenlaisia ja niiden välillä on vaihtelua. (Honkasalo ym. 2004, 8.) Kuten *sosiaalisen kärsimyksen* käsitettä käyttävät Kleinman, Das ja Lock (1997, ix) huomattavat, kärsimys syntyy ihmisten välisessä tilassa, joten se on pohjiaan myöten sosiaalinen kokemus. Utriaisien ja Honkasalon (2004, 13–19) mukaan kärsimykseen sisältyy olennaisesti ajatus sen takana mahdollisesti väijyvistä pahasta. Nykyaikana tuon pahan ajatellaan olevan ennen kaikkea inhimillistä ja konkreettista kärsimystä. Yrityksellä ymmärtää ja poistaa kärsimystä on kuitenkin pitkä historia, sillä kärsimystä on ja on ollut läsnä ihmisten keskuudessa aina ja kaikkialla. Vuosisatojen mittaan aihetta on käsitelty niin uskonnollisena, filosofisena kuin yhteiskuntafilosofisenakin kysymyksenä. (Utriainen & Honkasalo 2004, 13–19.)

Yksi tapa tarkastella kärsimystä on ollut nähdä se puutteena, hyvän puuttumisena (Utriainen & Honkasalo 2004, 18–22). Voidaan esimerkiksi ajatella, että kun yksilö vastuutetaan omasta sairastumisestaan tai työttömyydestään neoliberalistisen ideologian mukaisesti, hän saattaa jäädä vaille tarvitsemaansa tukea (ks. esim. Lemke 2001, 201). Tämä aiheuttaa ihmiselle kärsimystä. Eräs kärsimystä puutteena tarkasteleva ja sitä lievittämään pyrkivä näkökulma on Senin 1980-luvulla esittelemä ja Nussbaumin sittemmin kehittänyt *capability approach* (ks. esim. Robeyns 2016), joka voidaan suomentaa esimerkiksi toimintamahdollisuusteoriaksi (Pirhonen 2013). Nussbaumin (2011, 17–19) mukaan lähestymistapa pyrkii ottamaan huomioon kunkin ihmisen todelliset toiminnan mahdollisuudet, ei vain esimerkiksi sitä, mikä on ihmisille keskimäärin jossakin kontekstissa mahdollista. Toimintamahdollisuusteorian avulla voidaan tarkastella etenkin sosiaalista oikeudenmukaisuutta ja eriarvoisuutta. Lähestymistavan mukaan yhteiskunnan tulisi taata jäsenilleen ennen kaikkea valinnanvapautta erilaisten vaihtoehtojen tarjoamisen kautta, ja tätä kautta pyrkiä poliittisen päätöksenteon avulla parantamaan ihmisten elämänlaatua heidän mahdollisuuksiensa mukaisesti. (Nussbaum 2011, 17–19.)

Toisaalta Utriaisien ja Honkasalon (2004, 27) mukaan toisinaan väitetään, että nykyajassa ihmiset suuntautuvat ensisijaisesti kohti nautintoja ja välttävät tätä kautta kärsimyksen kohtaamista ja siitä puhumista kaikin keinoin. Kärsimyksen näkeminen saa meidät kavahtamaan ja kääntämään katsemme pois, ikään kuin kärsimys olisi tarttuvaa. (Utriainen ja Honkasalo 2004, 27.) Samaan aikaan puhutaan Utriaisien ja Honkasalon (2004, 27–28; ks. myös Frank 2001) mukaan terapiasuuntautuneesta kulttuurista, jonka keskeinen näkemys on, että kärsimys täytyy ilmaista, jotta siitä voi päästä irti. Media on täynnä tällaista puhetta kärsimyksestä. Kärsimyksen kokemus näyttää kiinnostavan ihmisiä sitä enemmän, mitä suurempi ja poikkeuksellisempi kärsimys on kysymyksessä. Ilmiöön liittyy toisinaan myös oikeuksien tai korvauksien vaatiminen vääryyttä kokeneille. (Utriainen & Honkasalo 2004, 27; ks. myös Kleinman & Kleinman 1996.) Samaan aikaan arkisempi ja

hiljaisempi kärsimys, elämän perusedellytysten hauraus, koskettaa monia ihmisiä ilman, että sen takia erityisesti noustaisiin barrikadeille (Utriainen & Honkasalo 2004, 28).

Eräällä tavalla kärsimystä voidaankin pitää ihmisten välillä tarttuvana: sosiaalisen stigman kautta. Käsitteen luoneen Goffmanin (1986, 9–13, 19) mukaan stigmassa on kyse tilanteesta, jossa ihmiseltä evätään täysi sosiaalinen hyväksyntä, koska häntä pidetään erilaisena kuin muut. Stigma syntyy, kun henkilön kohdatessamme alamme jonkin merkin perusteella epäillä, että hänellä on jokin ei-toivottu piirre, joka tekee hänestä poikkeavan. Kyse on siis pohjimmiltaan siitä, että henkilö ei ole sellainen kuin odotamme hänen olevan. (Goffman 1986, 9–13, 19.) Erilaiset stigmat voidaan jakaa karkeasti kolmeen tyyppiin: kehoon liittyviin (esimerkiksi amputoitu raaja, sairaus), yksilön ominaisuuksista johtuvina pidettyihin (huumeriippuvuus, työttömyys) sekä verisiteiden kautta perittyihin (etnisyys, ihonväri, kansallisuus) (Goffman 1986, 14). Stigma voi saada muut ihmiset näkemään stigmatisoidun ainoastaan stigman aiheuttavan piirteen kautta, jolloin häntä pidetään hieman vähemmän ihmisenä kuin muita. Tämä johtaa usein syrjintään, joka voi monin tavoin rajoittaa stigmatisoidun ihmisen toiminnan mahdollisuuksia. Muut ihmiset luovat oman toimintansa oikeuttamiseksi eräänlaisen stigmaideologian, selityksen sille, miksi stigmatisoitu on huonompi kuin muut tai miksi häntä on syytä pitää vaarallisena. (Goffman 1986, 15–16, 25.) Stigman negatiivisten vaikutusten takia stigman kantajat pyrkivät hallitsemaan tietoa stigmastaan. He tekevät mahdollisuuksien mukaan valintoja sen suhteen, antavatko stigman olla näkyvillä vai eivät, kertovatko he siitä vai eivät, ja kenelle, missä, milloin ja miten. (Goffman 1986, 57–58; ks. myös Paal 2011c, 7, 261–262.) Tilanteet, joissa stigmatisoitu voi kuitenkin kokea olevansa ”normaali” siinä missä muutkin, voivat syntyä joko sellaisten ihmisten kanssa, joilla on sama stigma, tai sellaisten henkilöiden kanssa, joilla stigmaa ei ole, mutta jotka ovat tästä huolimatta tulleet tavalla tai toisella tietoisiksi stigmatisoidun tilanteesta ja ovat sen suhteen ymmärtäväisiä. He voivat olla esimerkiksi sairaiden ihmisten tai rikollisten läheisiä tai heidän kanssaan töitä tekeviä ihmisiä. Etenkin läheisten kohdalla stigma on helposti tarttuva – yhteiskunta kohtelee stigmatisoitua ja hänen läheisiään joissakin yhteyksissä yhtenä yksikkönä. (Goffman 1986, 31–45.) Syöpäsairauksien aiheuttamasta stigmasta on kirjoittanut etenkin Susan Sontag (1991). Hänen mukaansa tietyt vaarallisina pidetyt sairaudet, kuten syöpä, kantavat mukanaan erityisen raskasta metaforista painolastia. Tätä metaforista taakkaa olisi Sontagin mukaan syytä purkaa, koska metaforisella puhetavalla on kärsimystä ja väärinkäsityksiä aiheuttavia seurauksia syöpään sairastuneiden ihmisten arkielämässä muun muassa sosiaalisen stigman muodossa. (Sontag 1991; ks. myös McMullin 2016, 258–259.)

Sairauden näkymättömyys on Mandersonin ja Smith-Morrisin (2010, 7–8) mukaan erityisesti kroonisiin sairauksiin liittyvä haaste. Kun sairaus ei näy, voidaan kuvitella, että ongelmaa ei ole olemassa, mikä voi aiheuttaa sairaalle ihmiselle entistä enemmän kärsimystä. (Manderson & Smith-

Morris 2010, 7–8.) Hay (2010) on tarkastellut tätä teemaa Yhdysvalloissa tutkiessaan reumaattisia ja neurologisia sairauksia sairastavia ihmisiä. Hay (2010, 259–261) käsittelee kärsimystä delegitimaationa, tilanteena, jossa kärsimys syntyy, kun muut ihmiset eivät tunnusta sairaan ihmisen kokemusta todelliseksi ja validiksi, koska se ei ole näkyvässä. Hayn (2010, 267–268) mukaan sairauden näkyvyys ja näkymättömyys vaikuttavat sairauden kokemukseen kahdensuuntaisesti. Näkyvä sairaus tuottaa stigman, joka saattaa vaikeuttaa vaikkapa työnsaantia ja uusien sosiaalisten suhteiden muodostamista. Toisaalta sairauden näkyvyys tavallisesti takaa sen, että sairaus ja siihen liittyvä kärsimys tunnustetaan ja legitimoidaan. Sairauden näkymättömyys voi puolestaan olla sairastuneelle osaltaan helpotus, koska hänen ei tarvitse tulla toimeen sairauden stigman kanssa arkensa toimintaympäristöissä. Jos näkymätön sairaus kuitenkin rajoittaa ihmisen toimintakykyä merkittäväällä tavalla, ihminen kokee sairauden näkymättömyyden vammaksi. Aktiivista elämää elävää selvästi näkyvää sairautta sairastavaa ihmistä pidetään Hayn mukaan sankarillisena, näkymätöntä sairautta sairastavaa taas normaalina ja terveenä. Arjen toimista vetäytyvä näkyvää sairautta sairastava ihminen saa osakseen puolestaan sääliä, kun taas näkymätöntä sairautta sairastavaa saatetaan samassa tilanteessa pitää laiskana ja rangaista siitä sosiaalisesti. (Hay 2010, 267–268.)

Sairauden delegitimaatio voi aiheuttaa kärsimystä myös terveydenhuollon kontekstissa, kuten Honkasalon (2001) tutkimus kroonisen kivun kanssa elävistä ihmisistä osoittaa. Honkasalon (2001, 321, 325) mukaan kroonisen kivun objektiivinen osoittaminen on lääketieteelle mahdotonta, koska sairaudelta puuttuvat visuaaliset merkit, joiden perusteella diagnoosi voitaisiin tehdä. Lääketieteen silmissä kroonisesta kivusta kärsivä ihminen on siis terve. Kroonisesta kivusta kärsivät kokevat jäävänsä tällaisessa tilanteessa välitilaan, jolloin he eivät ole terveitä eivätkä legitimiä sairaitakaan. Tämän seurauksena kroonisen kivun kanssa elävät ihmiset tulevat usein stigmatoiduiksi, mikä tekee heidän tilanteestaan entistä vaikeamman. (Honkasalo 2001, 321, 325.) Suomessa rehellisyys ja autonomisuus ovat Honkasalon mukaan keskeisiä arvoja. Kun näkyviä merkkejä sairaudesta ei löydy, lääkärit saattavat epäillä kroonisen kivun kanssa elävän rehellisyyttä, mikä on suomalaiselle useimmiten voimakasta häpeää tuottava kokemus. Lisäksi kasvava riippuvuus läheisten avusta muuttaa ihmisen identiteettiä. (Honkasalo 2001, 329.) Honkasalon (2001, 338–340) mukaan kroonisen kivun kanssa eläville kehittykin eräänlainen välitilaidentiteetti, kun ristiriitainen diagnoosi johtaa ristiriitaisiin käsityksiin myös itsestä. Tätä kuvatessaan Honkasalo käyttää Victor Turnerin (1991, 93–110) liminaalitilan käsitettä. Ollessaan siirtymäprosessissa yhdestä statuksesta toiseen rituaaliset subjektit kulkevat Turnerin mukaan liminaalitilan kautta. Liminaalitila on hänen mukaansa ristiriitainen välitila, jossa tavanomaiset kategoriat ovat kaottisessa epäjärjestyksessä. (Turner 1991, 93–110.) Honkasalon näkemys on, että monet kroonisesta kivusta kärsivät ihmiset

kokevat olevansa jatkuvasti tämänkaltaisessa siirtymävaiheessa, liikkeessä yhdestä statuksesta toiseen (Honkasalo 2001, 340).

Utraisen (2004, 228–230) mukaan kärsimyksen kokemukseen vaikuttavat merkittäväällä tavalla sen intensiteetti, toistuvuus ja kesto. Nämä tekijät voivat joko yksittäisinä tai yhteisvaikutuksellaan rikkoa ihmisen identiteetin, jatkuvuuden kokemuksen tai luottamuksen tulevaisuuteen. Yksittäinen tilanne – esimerkiksi vakavan sairauden diagnoosin saaminen – voi aiheuttaa suurta kärsimystä voimakkaan intensiteettinsä kautta. Lisäksi kärsimyksen kokemus suhteutuu aikaan. Kärsimystä määrittäviksi tekijöiksi voivat siksi muodostua kärsimyksen toistuvuus tai pitkä kesto. Toisaalta kärsimys voi syntyä eri elämänvaiheiden vertailun seurauksena: nykyhetki voi esimerkiksi näyttäytyä epäonnistuneena onnelliseen menneisyyteen verrattuna. (Utrainen 2004, 228–230.)

2.3 Tutkimuskysymys ja keskeiset käsitteet

Kertaan tämän pääluvun lopuksi vielä lyhyesti tutkimuskysymykseni sekä tutkimukseni keskeiset käsitteet. Tutkimuskysymykseni kuuluvat: *millaista kroonista syöpää sairastavien ihmisten toimijuus on ja millaisia merkityksiä sillä annetaan? Miten tuo toimijuus ilmenee eri elämäntilanteissa? Miten kroonista syöpää sairastavat hahmottavat sairauttaan suhteessa syövän ja kroonisten sairauksien kulttuurisiin kategorioihin?* Tutkimukseni näkökulman rajaan keskeisten käsitteitteni kautta. Ne ovat *krooninen syöpä, krooninen sairaus, toimijuus, vastuullistaminen ja kärsimys*. Näitä pääkäsitteitä täydennän lisäksi muutamilla apukäsitteillä, joista tärkeimpiä ovat *riippuvuus, autonomia, stigma ja liminaalitila*.

Kroonisella syövällä tarkoitan tässä tutkimuksessa syöpäsairautta, joka on laadultaan joko hitaasti etenevä syövän muoto tai syöpä, jossa vaihtelevat paremman voinnin remissiovaiheet ja huonomman voinnin relapsivaiheet (Surbone & Tralongo 2016, 3373). Jälkimmäisessä tapauksessa syöpä on metastasoitunut elimistössä eli edennyt alkujaan ei-kroonisesta syövän muodosta tilanteeseen, jossa se on levinnyt elimistössä eikä sen parantaminen ole siksi enää mahdollista. Krooninen syöpä on käyttämäni määritelmän mukaan sairaus, jota voidaan hoitaa mutta ei parantaa. (Harley ym. 2012.) *Kroonisilla sairauksilla* viitataan taas sairauksiin, joille on leimallista sairauden määrittämätön kesto, paremman ja huonomman voinnin vaihtelu sekä usein myös sairauden näkymättömyys (Kleinman & Hall-Clifford 2010, 248–249; Manderson & Smith-Morris 2010, 1–4, 7–8).

Toimijuutta määrittelen kolmen eri toimijuuden muodon kautta. *Toimijuus kulttuurisina projekteina* viittaa toimijan intentionaalisiin pyrkimyksiin tiettyjä, kulttuurisesti määritettyjä päämääriä kohti (Ortner 2011, 79; 2006, 144 ja 1996, 12–13). *Toimijuudella valtana ja vastarintana* tarkoitan taas toimijan käytössä olevia vallan muotoja, hänen kykyään vaikuttaa asioihin sekä hallita elämäänsä

ainakin jossakin määrin (Ortner 2011, 78 ja 2006, 143–144). *Pienellä toimijuudella* viitataan sen sijaan pienimuotoiseen, arkiseen ja usein näkymättämiin jäävään toimintaan, jonka avulla ihminen pystyy rakentamaan jatkuvuuksia ja sosiaalisia siteitä rajatuissakin toiminnan tiloissa (Honkasalo 2013, 43–47 ja 2008, 206–210). Toimijuuden tarkasteluun yhdistän *vastuullistamisen* (responsibilization) käsitteen, joka liittyy ihmisen *riippuvuuden* ja *autonomian* kysymyksiin. Vastuullistamisella tarkoitan neoliberaaleihin poliittisiin järjestelmiin sisältyvää odotusta ja jopa vaadetta yksilön autonomisesta toimijuudesta (Ketokivi & Meskus 2015, 41). Ihmisiä hallitaan näissä järjestelmissä epäsuorasti niin, että erilaisten hallinnollisten järjestelyjen avulla heitä autetaan ottamaan vastuu omasta toiminnastaan (Dean 2010, 17–21; Lemke 2001, 201). Tällaisten neoliberaalien hallinnan muotojen avulla yksilöitä hallitaan ja kontrolloidaan ilman, että heistä oltaisiin samalla vastuussa. Tätä kautta yksilö on yksin vastuullinen myös erilaisista sosiaalisista riskeistä kuten sairastumisesta. (Lemke 2001, 201.)

Kärsimyksen käsitteen ymmärrän tässä tutkielmassa merkityksenantona, joka liittyy maailmassa olemisen haurauteen sen raja- ja reuna-alueilla. Noilla raja-alueilla joudumme kohtaamaan kärsimyksen, jossa on kysymys ihmisen merkityksenantokyvyn kyseenalaistumisesta silloin, kun ihmisen ja maailman välinen side on uhattuna. Näin voi käydä, jos ihminen ei pysty pitämään yllä sidettään maailmaan samalla tavoin kuin ennen tai jos merkityksiä rakentava ja järjestävä tulkintakehys on kyseenalaistunut. (Honkasalo ym. 2004, 8.) Kärsimys on luonteeltaan sosiaalinen, ihmisten välinen kokemus (Kleinman ym. 1997, ix). Kärsimyksen käsitteeseen liittyvät *stigman* ja *liminaalitilan* käsitteet. Stigmalla tarkoitan tilannetta, jossa ihminen ei voi saada täyttä sosiaalista hyväksyntää muilta, koska hänellä on jokin ominaisuus, jonka vuoksi häntä pidetään erilaisena kuin muut (Goffman 1986, 9–13, 19). Stigma on yksi kroonista syöpää sairastavien elämän olosuhde, joka voi vaikeuttaa avun ja tuen saamista omasta lähipiiristä. Liminaalitulalla viitataan sen sijaan siirtymäprosessiin, jossa ihminen on kaoottisessa ja ristiriitaisessa välitulassa kahden eri statuksen välillä (Turner 1991, 93–110). Tällainen tilanne voi jäädä ristiriitaisen diagnoosin saaneella sairaalla ihmisellä pysyväksi tilaksi (Honkasalo 2001, 340).

3. AINEISTOLÄHTÖINEN TUTKIMUSPROSESSI

Tutkimusprosessiini liittyviä valintoja on ohjannut etnografinen tutkimusote, joka on yksi tyypillinen tapa tehdä lääketieteellisen antropologian tutkimusta (Helman 2007, 16–17, 458). Etnografia määritellään hieman eri tavoin eri konteksteissa. Se voidaan ymmärtää tavaksi kerätä aineistoa kenttätöiden avulla siten, että tutkija osallistuu tutkittavien elämään pitkällä aikajaksolla (Davies 2002, 4–5). Usein tällaisen etnografisen aineistonkeruun ajatellaan perustuvan ennen kaikkea tutkittavien havainnointiin (ks. esim. Eskola & Suoranta 2008, 103; Hämeenaho & Koskinen-Koivisto 2014, 11–12). Toisaalta etnografia voidaan nähdä koko tutkimusprosessia ohjaavana kokonaisvaltaisena tutkimusotteena (Hämeenaho & Koskinen-Koivisto 2014, 7–8), kuten tässä tutkimuksessa. Hämeenahon ja Koskinen-Koiviston (2014, 10) mukaan etnografinen tutkimusprosessi rakentuu kolmen peruslähtökohdan varaan. Ensinnäkin tutkimus tehdään ja aineisto kerätään kentällä. Toiseksi tutkimuksen perustana on vuorovaikutus tutkittavien kanssa, ja tutkittava aihe liitetään kontekstiinsa kokonaisvaltaisesti. Lisäksi etnografinen tutkimus on toimintaa, jonka kautta tuotetaan todellisuutta ja vaikutetaan siihen. (Hämeenaho & Koskinen-Koivisto 2014, 10.) Ennen kaikkea etnografinen tutkimus pyrkii liittämään tutkittavien omat ajatusmallit kulttuurisen asiayhteyteensä (Hämeenaho & Koskinen-Koivisto 2014, 26).

Aineistolähtöisyys on yksi etnografisen tutkimuksen keskeinen piirre (Hämeenaho & Koskinen-Koivisto 2014, 8). Fenomenologis-hermeneuttiselle tutkimussuuntaukselle tyypillinen aineistolähtöisyys eli induktiivisuus tarkoittaa käytännössä sitä, että aineiston analyysi lähtee liikkeelle aineistosta löytyvistä jäsenyksistä käsin, ei aiemman teoriakirjallisuuden määrittelemien hypoteesien kautta. Aineistolähtöinen analyysi etenee siis yksittäisistä tapauksista kohti yleisempiä väitteitä. (Eskola & Suoranta 2008, 19–20, 83; Tuomi & Sarajärvi 2011, 95–96.) Täyteen induktioon on kuitenkin mahdotonta päästä, koska sekä tutkijan esiyymmärrys aiheesta että hänen määrittelemänsä tutkimusasetelma vaikuttavat tutkimuksen tuloksiin. Niin sanottua puhdasta havaintoa, johon tutkija ei olisi lainkaan vaikuttanut, ei voida tavoittaa. Tämä pyritään fenomenologis-hermeneuttisen tutkimussuuntauksen piirissä ratkaisemaan siten, että tutkija kirjoittaa tutkimuksessaan auki ennakkokäsityksensä aiheesta ja pyrkii myös pysymään niistä tietoisena analyysivaiheen aikana. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 96.)

Tutkimukseni epistemologinen perusta ja käsitys tiedon luonteesta on fenomenologis-hermeneuttinen. Tieteenfilosofisena suuntauksena hermeneutiikka painottaa merkityksiä ja pyrkimystä ymmärtää niitä tutkittavasta ilmiöstä tai kokonaisuudesta tulkittamisen avulla. Ihmisen toiminnan nähdään hermeneutiikassa olevan tarkoituksellista, intentionaalista, minkä vuoksi toimintaan ajatellaan sisältyvän siitä tulkittavissa olevia merkityksiä. (Lähdesmäki, Hurme,

Koskimaa, Mikkola & Himberg 2015b.) Nämä merkitykset ovat jaettuja ihmisten välillä (Gadamer 2004, 30). Keskeinen hermeneuttisen tiedonfilosofian käsite on hermeneuttinen kehä. Sillä tarkoitetaan tulkinnan kehämäistä etenemistä monivaiheisesti hahmottaen yksityiskohtien suhdetta kokonaisuuteen ja kokonaisuuden suhdetta yksityiskohtiin. Uudelleentulkintojen ja kokonaisuuteen suhteuttamisen kautta jo tehtyjä tulkintoja voidaan korjata ja tätä kautta saavuttaa kattava ymmärrys tutkimuskohteen sisältämistä merkityksistä. (Gadamer 2004, 29–33.) Fenomenologinen tieteenfilosofia korostaa puolestaan henkilökohtaisten kokemusten ja aistihavaintojen merkityksellisyyttä, sillä tieto on fenomenologisen käsityksen mukaan saavutettavissa nimenomaan näillä keinoilla (Lähdesmäki, Hurme, Koskimaa, Mikkola & Himberg 2015a). Fenomenologisia suuntauksia on olemassa monia erilaisia (Lähdesmäki ym. 2015a), mutta tämän tutkielman kannalta olennainen on erityisesti ruumiinfenomenologinen suuntaus¹⁰. Ruumiinfenomenologia korostaa tiedon ruumiillista luonnetta. Subjekti on ruumiinfenomenologisen käsityksen mukaan monisäikeisessä sidoksessa maailmaan, ja subjektin tekemät havainnot ja niille annetut merkitykset syntyvät suhteessa tähän sidokseen. (Tieteen termipankki 2016.)

Käsittelen metodologialuvun aluksi haastatteluin toteutettua aineistonkeruuta, minkä jälkeen siirryn esittelemään aineistoni analyysin vaiheita. Tämän jälkeen tarkastelen tutkielmani keskeisiä tutkimuseettisiä kysymyksiä. Lopuksi esittelen vielä kootusti tutkimuksen aineiston.

3.1 Aineiston kerääminen haastattelemalla

Keräsin tämän maisterintutkielman aineiston teemahaastattelujen avulla vuoden 2015 helmi–maaliskuussa. Koska toteutin aineistonkeruun etnologian syventävien opintojen aineistonkeruukurssin puitteissa, tein haastattelut melko tiiviiseen tahtiin viiden viikon aikana. Kroonista syöpää sairastavat haastateltavani tavoitin potilasjärjestöjen kautta. Lähestyin sähköpostitse muutamia Suomessa valtakunnallisesti ja alueellisesti toimivia syöpäpotilaiden potilasjärjestöjä, ja pyysin heitä välittämään tutkielmani haastattelukutsua (ks. liite 1) eteenpäin omille jäsenilleen ja verkostoilleen. Lopulliset haastateltavani löysin kahden eri potilasjärjestön avustuksella. Näistä järjestöistä toinen toimii Suomessa alueellisesti ja toinen valtakunnallisesti. Haastattelukutsuuni vastasi kymmenen ihmistä, mutta yksi jo sovituista haastatteluista jouduttiin peruuttamaan haastateltavaksi lupautuneen henkilön tilanteen muuttumisen takia. Haastateltavia oli siis lopulta yhdeksän. Haastattelujen paikat sovittiin yhdessä kunkin haastateltavan kanssa, ja tein niistä seitsemän haastateltavien kodeissa ja kaksi kahviloissa eri puolilla Suomea.

¹⁰ Ks. lisää ruumiinfenomenologiasta Merleau-Ponty (2003).

Laadullisessa tutkimuksessa käytettävät haastattelutekniikat voidaan ajatella eräänlaiseksi jatkumoksi. Jatkumon toiseen päähän sijoittuvat etnografisen tutkimuksen kenttäkontekstissa tehtävät, keskustelunomaiset haastattelut ja toiseen päähän tiukasti strukturoidut haastattelut, joissa edetään ennalta määritellyn kysymyslistan mukaisesti. (Kelly 2010, 307–309.) Tämän tutkimuksen haastattelut toteutin teemahaastatteluina, jotka asettuvat tällä jatkumolla lähemmäs keskustelunomaista haastattelutekniikkaa. Teemahaastattelussa keskustelu etenee enemmän tai vähemmän väljien teemojen mukaisesti. Teemat ovat jokaisen haastateltavan kohdalla samat, mutta niissä saatetaan kulkea erilaisia reittejä. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006; Tiittula & Ruusuvoori 2005, 11–12; ks. myös Davies 2008, 105–106.) Joissakin yhteyksissä käytetään myös termiä etnografinen haastattelu. Sillä tarkoitetaan joko etnografisen osallistuvan havainnoin yhteydessä tehtäviä keskustelumaisia haastatteluja tai vähimmillään sitä, että haastattelussa käsitellyt asiat pyritään asettamaan kontekstiinsa haastattelutilanteeseen ja haastateltavan elämänpiiriin peilaten. (Davies 2008, 106; ks. myös Tiittula & Ruusuvoori 2005, 12.) Tämän tutkimuksen kohdalla on kysymys jälkimmäisestä tilanteesta, koska aineistonkeruuni ei perustunut osallistuvaan havainnointiin tai pitkään kenttätyöjaksoon tutkittavien keskuudessa. Erityisesti haastateltavien kotiympäristöissä tehdyt haastattelut antoivat kuitenkin mahdollisuuden tehdä havaintoja ympäristöistä, joissa haastateltavat sairauttaan pitkälti elivät. Näistä havainnoista pidin haastattelujakson aikana kirjaa kenttäpäiväkirjan muodossa.

Haastattelutilanteissa kävimme aluksi läpi käytännön asiat: kerroin tutkimuksen tarkoituksesta ja vapaaehtoisuudesta, kysyin luvan haastattelun nauhoittamiseen, ja täytimme henkilötietolomakkeen (ks. liite 3) ja tutkimuslupapaperin (ks. liite 4). Tämän jälkeen aloitimme haastattelun pääpiirteittäin haastattelurungon (ks. liite 2) mukaisesti. Haastattelujen pituudet vaihtelivat vajaasta tunnista vajaaseen kahteen tuntiin. Annoin haastateltaville varsin paljon vapautta kertoa kokemuksistaan myös ennalta määrittelemieni teemojen ulkopuolelta. Tarkentavia kysymyksiä esitin erityisesti teemoista, joista en itse ollut osannut kysyä. Kellyn (2010, 309) mukaan tällaisen luonteeltaan varsin avoimen haastattelun etu onkin se, että sen kautta voidaan saada tietoa haastateltavan omasta tavasta hahmottaa haastattelun aihetta. Strukturoidumman haastattelun kautta saatu tieto jäsentyy usein lähinnä tutkijan ennalta määrittelemistä kategorioista käsin. (Kelly 2010, 309.) Haastattelijana opettelin sietämään myös taukoja ja hiljaisia hetkiä, sillä usein tuntui, että ne auttoivat haastateltavaa viemään pohdintaansa käsillä olevasta aiheesta pidemmälle. Hiljaa olemista voidaankin pitää yhtenä haastattelijan työkaluna osana haastateltavan aktiivista kuuntelemista (Given 2008, 8). Eri haastatteluissa tämä toteutui kuitenkin hieman eri tavoin. Huomasin itse – kenties hermostuneisuuttani – toteuttaneeni etenkin kaksi ensimmäistä haastattelua selkeämmin haastattelijavetoisesti esittämällä hiljaisen hetken tullen aina uuden kysymyksen. Sittemmin opin

antamaan haastateltavalle tarvittaessa enemmän tilaa. Haastattelutilanteissa koin myös, että osa haastateltavista odotti enemmän haastattelukysymysten antamaa rakennetta kerronnalleen, kun taas jotkut haastateltavat puhuivat aiheesta välillä pitkäänkin ilman, että otin esille uutta kysymystä listastani. Tällöinkin huolehdin, että määritellyt teemat käytiin läpi, mutta annoin haastateltavan ottaa halutessaan enemmän vastuuta tilanteen etenemisestä.

Syöpä on aihe, josta puhumiseen liittyy yhteiskunnassa monenlaisia hiljaisuuksia. Pohdin ennen kentälle lähtöäni, mistä haastateltavat olisivat valmiita puhumaan ja mistä ehkä eivät. McMullinin (2016, 258–259) mukaan syövän ympärille sijoittuvat hiljaisuudet kiinnittyvät lopulta ajatukseen kuolemasta. Hakola, Kivistö ja Mäkinen (2014, 20) huomauttavat, että kuolemantutkimuksen piirissä on pohdittu, onko kuolemaa koskevia kysymyksiä eettistä esittää haastateltaville. Aihe voi olla vaikea käsitellä niin tutkittaville kuin tutkijoillekin, eikä tutkija ole terapeutti, jolla olisi valmiuksia reagoida tai puuttua tutkittavissa mahdollisesti nouseviin vaikeisiin tunteisiin tai psyykkisiin traumoihin. (Hakola ym. 2014, 20.) Ratkaisin asian niin, että en esittänyt omille haastateltavilleni kysymyksiä kuolemasta. Haastateltavat ottivat aiheen kuitenkin itse puheeksi jokaisessa haastattelussa, jolloin siitä keskusteltiin. Koenkin, että haastateltavani olivat varsin avoimia sairaudestaan ja elämästään kertomisen suhteen, ja vaikutti siltä, että monilla haastateltavilla oli myös tarve päästä kertomaan tilanteestaan. Tästä huolimatta oli myös teemoja, joista ei juuri puhuttu. Esimerkiksi uskontoon liittyviin kysymyksiin haastateltavani eivät viitanneet juuri lainkaan, toisin kuin esimerkiksi Paalin (2011c, 230–232; ks. myös Paal 2011a, 176) syöpäaiheisen keruukilpailuaineiston kirjoittajat.

Tutkimushaastattelu on keino hankkia tietoa, mutta siitä, millaista tietoa haastattelun katsotaan tuottavan, on monenlaisia näkemyksiä. Haastattelussa muodostuvan aineiston voidaan nähdä heijastavan suoraan haastattelun ulkopuolista todellisuutta. Toisaalta voidaan ajatella, että haastattelu ei ole suora peili todellisuudelle, vaan todellisuus rakentuu haastattelutilanteessa olevien ihmisten keskinäisessä vuorovaikutuksessa. (Tiittula & Ruusuvuori 2005, 10.) Laura Huttusen (2010, 58) mukaan tätä vuorovaikutteisuutta voi tarkastella pohtimalla, kenelle haastateltava itse asiassa puhuu, kun hän puhuu haastattelijalle. Tämän tutkimuksen haastatteluissa muutamat haastateltavat toivat avoimesti ja toiset implisiittisemmin esille sen, että he puhuivat haastattelutilanteen kautta esimerkiksi muille kroonista syöpää sairastaville, siihen tulevaisuudessa sairastuville, sairastuneiden omaisille ja lääkäreille, tai niin sanotulle suurelle yleisölle, joka saattaa olla kroonisen syövän olemassaolosta tietämätön. Tutkimukseen osallistuminen oli tällä tavoin siis ainakin osalle haastateltavista keino tuoda esille kokemusta kroonisen syövän kanssa elämisestä suuremmilla areenoilla. Toisaalta huomasin, että haastateltavat puhuivat minulle hetkittäin terveydenhuollon ammattilaisena. Olen aiemmalta ammatiltani laboratoriohoitaja, mistä kerroin kaikille haastateltavilleni tutkimushaastattelun yhteydessä, joillekin alussa ja joillekin vasta haastattelun

jälkeen. Haastattelujen tekemisen jälkeen huomasin, että se, tiesikö haastateltava tietyllä hetkellä aiemmasta ammatistani, vaikutti siihen, miten hän minulle puhui. Tutkijan positiota käsittelen tarkemmin luvussa 3.3.

Tässä tutkielmassa ymmärrän haastateltavieni haastattelupuheen kokemukseronaksi. Ukkosen (2000, 26–27) mukaan kokemukseronnan käsitteellä viitataan kerrontaan, jossa korostuu kerrotun sisällön kokemuksellisuus. Kyse voi olla joko kertojan omista tai jonkun toisen ihmisen kokemuksista. (Ukkonen 2000, 26–27.) Tutkielmani haastateltavat kertoivat ensisijaisesti oman sairautensa kulusta ja vaiheista mutta viittasivat usein esimerkinomaisesti myös muiden tuntemiensa syöpää sairastavien ihmisten tilanteisiin. Toisaalta haastateltavieni puhe liikkui haastatteluissa menneen, nykyhetken ja tulevan välillä. Haastateltavien omia ja muiden ihmisten sairastamisen vaiheita käsittelevä aineisto voidaan ymmärtää osaltaan muistitiedoksi. Fingerroosin ja Haanpään (2006, 28) mukaan muistitieto voidaan määritellä erilaisten tahojen menneisyydestä tekemiksi tulkinnoiksi. Muistitietotutkimuksen tavoitteena on tuoda näkyviin muistajien oma näkökulma menneisyyteen. Muistitietoa voidaan käyttää tutkimuksen lähteenä, kuten tässä tutkimuksessa, tai kohteena, kuten esimerkiksi muistelutilanteessa käytettyjä narratiivisia keinoja tutkittaessa. (Fingerroos & Haanpää 2006, 28–29.) Muistitieto syntyy aina konstruktiiivisesti muistelutilanteessa, ja siitä syystä se kertoo usein enemmän menneiden tapahtumien merkityksestä muisteluhetkellä kuin siitä, mitä todella tapahtui. Tästä syystä muistitietoa on joissakin yhteyksissä kritisoitu ja pidetty epäluotettavana tieteellisen tutkimuksen lähteenä. Muistitietotutkimus tarkastelee muistitietoa kuitenkin toisin. (Fingerroos & Haanpää 2006, 32–33; Ukkonen 2000, 13.) Esimerkiksi Alessandro Portelli (2006, 55–59, ks. myös Fingerroos & Haanpää 2006, 34–35) kirjoittaa, että muistitieto on luotettava ja hedelmällinen tiedonlähde silloin, kun halutaan tarkastella muistelijan menneille tapahtumille antamia merkityksiä. Muistitietoon on kuitenkin suhtauduttava eri tavalla kuin historialliseksi faktaksi katsottuun tietoon. Muistitieto on aina luonteeltaan subjektiivista – siinä ovat läsnä kertojan intentiot, toiveet ja uskomukset – mikä on otettava huomioon, kun tehdään tieteellistä tutkimusta. (Portelli 1998, 67–70; Fingerroos & Haanpää 2006, 34–35.) Tutkijan on oltava myös tietoinen omasta roolistaan tiedon tuottamisen prosessissa, sillä muistitiedon tutkija tuottaa rekonstruktion muistelijoiden muistelutilanteessa tuottamista konstruktioista (Fingerroos & Haanpää 2006, 34–35).

Tavallisesti aineiston katsotaan olevan kysymyksenasetteluun nähden riittävän kokoinen siinä vaiheessa, kun saavutetaan saturaatio- eli kylläntymispiste. Tällöin aineisto alkaa toistaa itseään eikä siitä ole enää nostettavissa merkittäviä uusia näkökulmia. (Eskola & Suoranta 2008, 62–64; Fingerroos & Jouhki 2014, 103.) Syöpää sairastavien sairauden kulku on aina yksilöllinen ja keinot tulla toimeen sairauden kanssa osin erilaisia (Paal 2011c, 257–259; ks. myös Siponen 2003, 155–

156). Tutkimuksen kysymyksenasetteluun nähden aineistoni saavuttaa kuitenkin saturaatiopisteen, sillä haastateltavieni kerronnassa alkoivat toistua tietynlaiset tavat merkityksellistää kroonista syöpää sairastavien toimijuutta. Tutkimuksen lopullinen aineisto koostuu siis yhdeksästä teemahaastattelusta, kenttäpäiväkirjasta sekä teksti- ja sähköpostiviesteistä haastateltavien ja tutkielman tekijän välillä. Haastateltavien kanssa sovimme, että aineistoa käytetään vain tässä maisterintutkielmassa sekä jatkossa mahdollisesti tämän tutkielman tekijän väitöskirjassa (ks. liite 4). Aineistoa säilyttää tutkielman tekijä.

3.2 Haastatteluaineiston laadullinen sisällönanalyysi

Haastattelujen tekemisen jälkeen litteroin haastattelut. Koska tutkimuksen analyysi keskittyy enemmän haastatteluissa kerrotun sisältöön kuin itse kieleen ja vuorovaikutukseen, toteutin litteroinnin sanatarkkana litterointina (ks. esim. Tiittula & Ruusuvuori 2005, 16). Tämän lisäksi merkitsin ylös jonkin verran litteraatiotekstin ymmärtämisen kannalta tärkeitä puheen ulkopuolisia äännähdyksiä ja hiljaisuuksia (hymähdys, nauru, itku, huokaus, pitkä tauko), erityisen vahvasti painotettuja sanoja sekä haastattelutilanteista muistiini jääneitä eleitä. Litterointi osoittautui haastavaksi erityisesti kahviloissa toteutettujen haastatteluiden osalta. Toisessa näistä haastatteluista kahvilan yleinen melutaso ja toisessa nauhurin lähelle sattunut ilmastointikanava aiheuttivat taustamelua, joka vaikeutti jonkin verran puheen ymmärtämistä ja hidastivat litterointiprosessia. Kokonaisuuden ymmärtämiseen sillä ei ollut kuitenkaan vaikutusta. Kodeissa taustamelua oli litteroinnin kannalta vähemmän, vaikka hetkittäin taustalta kuuluu pesukoneen linkousta, kahvinkeitinporinaa ja koirien haukkumista.

Haastatteluaineiston analyysin toteutin aineistolähtöisen, laadullisen sisällönanalyysin keinoin. Laadullisella sisällönanalyysillä tarkoitetaan tekstianalyysiä, jonka aineistona voivat olla hyvin monenlaiset joko alkujaan tekstimuotoiset tai sellaisiksi muutetut aineistot. Sisällönanalyysin avulla aineisto järjestellään koherenttiin muotoon, jolloin tutkittavasta ilmiöstä ja sen sisältämistä merkityksistä pystytään luomaan tiivistetty kuvaus. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103–104.) Tuomen ja Sarajärven (2009, 112) mukaan ”sisällönanalyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, jossa edetään empiirisestä aineistosta kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä”. Ennen analyysin aloittamista valitaan analyysiyksikkö (Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen 2010, 20; Tuomi & Sarajärvi 2009, 110), joka tämän tutkimuksen tapauksessa perustuu haastattelun sisältöön. Analyysiyksikkö koostuu siis useita lauseita sisältävästä kerronnallisesta kokonaisuudesta (ks. esim. Ruusuvuori ym. 2010, 20). Varsinaisesta sisällönanalyysistä on Tuomen ja Sarajärven (2009, 108–112) mukaan erotettavissa kolme eri vaihetta. Ensimmäisessä vaiheessa tekstiaineisto pelkistetään eli siitä karsitaan pois kaikki tutkimuksen kysymyksenasettelun kannalta epäoleellinen materiaali.

Tutkimustehtävän kannalta olennaiset ilmaukset puolestaan merkitään aineistoon tutkimuskysymysten mukaisesti. Analyysin toisessa vaiheessa, klusteroinnissa eli ryhmittelyssä, aineistoon merkityt ilmaukset käydään läpi. Ne jaotellaan samankaltaisuuteen tai erilaisuuteen perustuen ryhmiksi, joita voidaan puolestaan yhdistellä vielä lisää. Näin muodostuu luokkia, jotka nimetään aineistosta löytyvillä käsitteillä. Luokat voidaan tarvittaessa järjestellä toistensa ala- ja yläluokiksi. Kolmannessa vaiheessa, aineiston abstrahoinnissa eli käsitteellistämässä, pyritään etenemään luokittelussa niin pitkälle kuin se on mahdollista ja pääsemään tätä kautta teoreettisiin käsitteisiin saakka. Lopputuloksissa selostetaan empiirisestä aineistosta johdetut käsitteet ja niiden suhteet toisiinsa, ja pyritään tätä kautta ymmärtämään, mitä tutkittu ilmiö tutkittaville tarkoittaa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–112.)

Etnografisen tutkimuksen kohdalla haastatteluaineiston huolellinen kontekstointi saa erityisen suuren painoarvon (Huttunen 2010, 43). Kontekstoinnilla tarkoitetaan aineiston liittämistä kulttuuriseen, ajalliseen ja paikkaan sitoutuvaan asiayhteyteensä. Lisäksi huomioon otetaan aineistonkeruutilanne. (Hämeenaho & Koskinen-Koivisto 2014, 12.) Etnografisen tutkimuksen tavoitteena on Geerzin (1973, 5–10) mukaan tiheä kuvaus eli tutkittavan ilmiön kuvaaminen monisävyisesti asiayhteydessään niin, että ilmiön kulttuuriset merkitykset tulevat kuvauksessa esille. Koska Geerzin (1973, 5) semioottisen näkemyksen mukaan kulttuurissa on kysymys merkitysten verkostoista, jotka ihminen on itse kuttonut, etnografisen tutkimus ja siihen kuuluva huolellinen kontekstointi mahdollistavat näiden verkostojen moninaisten säikeiden esiin tuomisen ja niihin sisältyvien merkitysten tulkinnan. Ymmärrän kulttuurin tässä tutkimuksessa Geerzin (1973, 5) määritelmän mukaisesti.

Tutkielmani analyysi lähti liikkeelle aineiston lukemisella. Yritin aluksi etsiä ja luokitella aineistossa toistuvia asioita luokiksi tutkimuskysymysteni perusteella. Tämä osoittautui kuitenkin haastavaksi. Pohdin pitkään, miten pystyisin käsittelemään toimijuutta ja kärsimystä omissa käsitteilyluvuissaan niin, että saisin samalla tuotua näkyviin näiden teemojen moninaiset kontekstit. Tätä kautta päädyin kokeilemaan toisenlaista ratkaisua. Luokittelin aluksi haastatteluaineiston pääpiirteissään kuuteen eri luokkaan. Ensimmäiseen luokkaan ja sen alaluokkiin sijoitin sairastumiseen ja sairauden kanssa elämiseen liittyvän aineiston. Sen jälkeen luokittelin aineiston elämänpiireittäin viiteen eri ryhmään. Nämä elämänpiirit olivat koti, työ, vapaa-aika, sairauden hoito sekä vertaistukitoiminta. Tämän jälkeen tarkastelin kutakin näistä kuudesta osa-alueesta erikseen, luokittelin aineistoa pienempiin osasiin, yhdistelin luokkia ja peilasini niitä aiempaan tutkimukseen aihepiiristä (Dean 2010; Goffman 1986; Honkasalo 2013, 2008 ja 2001; Honkasalo ym. 2004; Ketokivi & Meskus 2015; Kleinman & Hall-Clifford 2010; Lemke 2001; Manderson & Smith-Morris 2010; Ortner 2011, 2006 ja 1996). Analyysia tehdessäni olen pitänyt yhtenä keskeisenä ohjenuorana Arthur ja Joan Kleinmanin (1997,

97) kehotusta kiinnittää etnografista aineistoa luokitellessa erityistä huomiota niihin tekijöihin, joilla on tutkittavien kokemuksen kannalta erityisen suuri käytännön merkitys.

3.3 Tutkimusetiikka ja tutkijan positio

Eettisyys ja refleksiivisyys ovat etnografiselle tutkimukselle erityisen tärkeitä periaatteita (Hämeenaho & Koskinen-Koivisto 2014, 9). Tutkimusetiikan keskeiset ongelmat koskevat erityisesti uuden tiedon luomiseen ja soveltamiseen liittyvää eettistä vastuuta, tieteen ja vallan välistä suhdetta sekä ihmisten käyttämistä tutkimuksen kohteena (Löppönen 2002, 12). Uuden tiedon luominen on lähtökohtaisesti tieteen tehtävä. Koska krooninen syöpä on 2000-luvun edetessä tullut yhä yleisemmäksi, tiedon tuottaminen ajankohtaisesta aiheesta on perusteltua ja tärkeää. Koska syöpää sairastavien joukossa nimenomaan kroonista syöpää sairastavat ovat selkeästi vähemmistössä, voidaan myös sanoa, että he sijoittuvat osaltaan yhteiskunnan marginaaliin. Etnografisen tutkimuksen avulla on usein pyritty tuomaan kuuluville yhteiskunnassa syystä tai toisesta heikommassa asemassa olevien ihmisryhmien omaa ääntä (ks. esim. Hämeenaho & Koskinen-Koivisto 2014, 24; Vakimo 2010, 101). Scheper-Hughes (1995, 419–420) on peräänkuuluttanut erityisesti antropologin vastuuta tutkimuskohteestaan ja pyrkimystä parantaa tutkimiensa ihmisten mahdollisesti vaikeaa tilannetta inhimillisyyden nimissä. Toisaalta tärkeä eettinen on kysymys se, millaista kuvaa tutkimuksen kohteena olevasta ihmisryhmästä tuotetaan. Tutkija on vastuussa siitä, ettei tutkittavasta ryhmästä luotu kuva ole vääristelty tai tutkittaville vahingollinen. Tähän yhdistyy myös Löppösen (2002, 12) esittämä uuden tiedon soveltamiseen liittyvä eettinen vastuu. Vaikka tutkija ei voi koskaan täysin hallita sitä, miten hänen tuottamaansa tietoa jatkossa käytetään, hänen on pyrittävä huolehtimaan siitä, ettei tietoa voida soveltaa tutkittavien kannalta vahingollisella tavalla (Vakimo 2010, 102–104). Tämän tutkimuksen kohdalla pidetään huolta siitä, etteivät tutkittavat ole tunnistettavissa lopullisesta tutkielmatekstistä. Tutkimuksen esittämää tietoa voivat soveltaa esimerkiksi potilasjärjestöt, yhteiskunnalliset toimijat sekä syöpää sairastavat ihmiset itse. Tätä kautta tuotettu tieto voi parhaimmillaan olla arvokasta myös tutkimuskohteelle. Antropologisen tiedon tuottaminen voi myös osaltaan kyseenalaistaa biolääketieteen valta-asemaa sairaan ihmisen tilanteen määrittelyssä.

Tieteen ja vallan välinen suhde on Löppösen (2002, 14) mukaan tutkimusetiikan toinen keskeinen ongelma. Vakimo (2007, 87) huomauttaa, että tutkija on eettisessä vastuussa tutkimuksen kohteena olevien ihmisten lisäksi heidän edustamalleen ryhmälle. Haastateltaviksi valitut henkilöt ovat edustamastaan ryhmästä vain pieni osa. Tämän vuoksi tutkijan on painotettava, etteivät haastateltujen ihmisten kokemukset edusta automaattisesti ryhmän kaikkien jäsenten kokemuksia. Lisäksi tutkittu ihmisryhmä saattaa olla osa suurempaa ryhmää, kuten kroonista syöpää sairastavat ovat osa syöpää

sairastavien ihmisten ryhmää. Tutkijan on otettava huomioon näiden ryhmien väliset suhteet, koska ne saattavat olla ristiriidassa monin tavoin. (Vakimo 2007, 87.)

Ihmisten käyttämiseen tutkimuksen kohteena tulee kiinnittää aina tutkimuksen teossa erityistä huomiota (Löppönen 2002, 14). Tämän tutkimuksen aihetta voidaan pitää arkaluontoisena, koska tutkimuksen kohteena ovat terveys ja sairaus (Kuula 2006, 135–136). Kuula (2006, 136) kuitenkin korostaa sitä, että erilaiset aiheet ovat arkaluontoisia eri ihmisille, ja siksi aiheen arkaluontoisuuden määrittely olisi hyvä jättää tutkittaville itselleen. Tämän tutkimuksen haastateltavien suhtautuminen aiheen arkaluontoisuuteen vaihteli. Jotkut haastateltavat kertoivat, että puhuivat sairaudestaan tavallisestikin hyvin avoimesti, eikä aiheeseen heidän kohdallaan vaikuttanut liittyvän suurta arkaluontoisuutta. Toisille aihe oli taas selvästi yksityisempi ja arempi. Nämäkin haastateltavat kokivat aiheen tutkimisen kuitenkin tärkeäksi. Sieber ja Stanley (1988, 55) huomauttavatkin, että aiheen arkaluontoisuus itsessään ei ole syy jättää tutkimus tekemättä. Vaikka eettinen tarkastelu nouseekin heidän mukaansa arkaluontoisen aiheen kohdalla tavallista olennaisemmaksi, tärkeän aiheen tutkimatta jättäminen aiheen arkaluontoisuuden vuoksi ei ole tutkijalta välttämättä vastuullista toimintaa. (Sieber & Stanley 1988, 55.)

Olli Mäkinen (2006, 112) pohtii sitä, onko eettiseltä kannalta hyväksyttävää lähestyä haavoittuvissa elämäntilanteissa eläviä ihmisiä ja pyytää heitä tutkimuksen osallistujiksi. Vakimo (2010, 102–104) puolestaan korostaa haastateltavien kompetenssin arvioimista yhtenä haastattelututkimuksen eettisenä kysymyksenä. Hänen mukaansa esimerkiksi tutkittavien ikä (lapsi/vanhus) ja mahdolliset terveydelliset ongelmat voivat heikentää heidän kykyään päättää tutkimukseen osallistumisesta tai osallistumatta jättämisestä. (Vakimo 2010, 102–104.) Tämän tutkimuksen kohdalla tutkimuspyyntö lähetettiin potilasjärjestöille, jotka jakoivat sitä omille jäsenilleen. Haastattelukutsu oli avoin, ei henkilökohtainen. Tutkimuksesta kiinnostuneet saattoivat siis ottaa tutkijaan yhteyttä, mutta kutsun saattoi yhtä hyvin jättää huomiotta. Tästä syystä en näe ongelmallisena haastattelukutsun jakamista tutkimuksen kohderyhmään kuuluneille ihmisille. Näkemykseni on, että tässä tapauksessa ongelmallista olisi sen sijaan nähdä kroonista syöpää sairastavat eräänlaisena erityistä suojelua tarvitsevana ihmisryhmänä. Mahdollisesti vaikeasta elämäntilanteestaan huolimatta ihmisellä on oikeus päättää itse, haluaako hän kertoa sairaudestaan ja kokeeko hän siitä puhumisen esimerkiksi liian raskaaksi. Terveystila voi toki olla haastattelun estävä tekijä, ja yksi tutkimushaastatteluni peruuntuikin haastateltavaksi ilmoittautuneen henkilön terveydellisen tilanteen muuttumisen takia. Minulle ei kuitenkaan haastateltavieni suhteen tullut syytä epäillä, etteivätkö he olisi olleet kykeneviä päättämään tutkimukseen osallistumisestaan tai osallistumatta jättämisestään.

Ihmistieteiden keskeinen eettinen normi on ihmisarvon kunnioittaminen. Ihmistieteellistä tutkimusta tehdessä on kunnioitettava tutkittavien itsemääräämisoikeutta ja yksityisyyttä sekä vältettävä henkisen ja fyysisen vahingon aiheuttamista. (Kuula 2006, 58–65.) Keskeiset lainsäädännölliset normit ihmistieteelliselle tutkimukselle määrittää Suomessa henkilötietolaki. Kuulan mukaan henkilötietolain tavoitteena on turvata ihmisten yksityiselämän suojaa, itsemääräämisoikeutta eli henkilökohtaista vapautta sekä oikeutta kunniaan henkilötietojen käsittelyssä. (Kuula 2006, 80.)

Tutkittavan informointi on tärkeimpiä henkilötietolain määrittämiä velvoitteita tutkimuksen tekijälle. Informointi ja tutkittavan informoinnin perusteella antama suostumus määrittävät sen, miten tutkimusaineistoa voidaan käyttää. (Kuula 2006, 99–102.) Tutkittavia tulee informoida 1) tutkimuksen tekijästä ja tämän yhteystiedoista sekä mahdollisesta rekisterinpitäjästä, 2) tutkimuksen tavoitteesta, 3) osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja aineistonkeruun toteutuksesta, 4) luottamuksella annettujen tietojen suojaamisesta, 5) kerättyjen tietojen käyttötavasta, -ajasta ja käyttäjistä sekä 6) tutkittavia koskevista mahdollisista muista tiedonlähteistä (Kuula 2006, 99–102). Tämän tutkimuksen tutkittavien informointi tapahtui sekä kirjallisesti että suullisesti tutkimushaastattelujen yhteydessä. Sekä haastateltava että tutkielman tekijä allekirjoittivat tutkimuslupapaperin (ks. liite 4), jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta ja osallistumisen vapaaehtoisuudesta sekä tiedon suojaamisesta, säilytyksestä ja käytöstä. Papereita allekirjoitettiin kaksi, sekä tutkijalle että haastateltavalle oma kappale. Tutkittavilta tarvitaan allekirjoitettava tutkimuslupa silloin, kun tutkimusaineisto sisältää arkaluontoisia tietoja ja se säilytetään osin tai kokonaan tunnistettuna (Kuula 2006, 119). Tämän tutkimuksen aineisto säilyy osin tunnistettuna siksi, että tutkittavien henkilökohtaisia elämänvaiheita ei voida aineistosta poistaa. Allekirjoitettava tutkimuslupa oli tästä syystä välttämätön.

Kun tutkimushaastattelut on litteroitu, ne anonymisoidaan, eli kaikki henkilöiden nimet ja muut erisnimet (paikannimet, työpaikat jne.) poistetaan tai muutetaan pseudonyymeiksi eli peitenimiksi. (Kuula 2006, 214–215). Itse pyysin tutkimushaastattelujen yhteydessä haastateltaviani valitsemaan itselleen peitenimen. Vasta myöhemmin kiinnitin enemmän huomiota siihen seikkaan, että moni haastateltava oli valinnut peitenimekseen nimen, jonka kautta hän saattaisi epäsuorasti olla tunnistettavissa, esimerkiksi isoäitinsä nimen tai hänestä itsestään lapsuudessa käytetyn lempinimen. Syrjälä, Estola, Uitto ja Kaunisto (2006, 193–194) kertovat etiikkaa käsittelevässä artikkelissaan tilanteesta, jossa heidän tekemänsä tutkimuksen haastateltava oli tunnistettu lempinimensä perusteella tutkimuksesta tehdystä lehtijutusta. Päätin luopua haastateltavien itse valitsemien pseudonyymien käytöstä heidän anonymiteettinsa turvaamiseksi, ja valitsin heille toiset peitenimet. Kuulan (2006, 214) mukaan osana anonymisointia arkaluontoiset tiedot poistetaan tai muutetaan, jos se vain on mahdollista, ja tutkittavien taustatiedot luokitellaan kategorioiksi. Jos tutkimuksen

kohteena ovat nimenomaan nuo arkaluontoiset tiedot, kuten tämän tutkimuksen kohdalla tutkittavien krooniseen sairauteen liittyvät kokemukset, näitä arkaluontoisia tietoja ei aineistosta voida poistaa (Kuula 2006, 217–218). Sen sijaan olen muiden taustatietojen ohella ryhmitellyt esimerkiksi haastateltavien syöpäsairaudet kahdeksi ryhmäksi niin, että haastateltavien tunnistettavuus vaikeutuu etenkin niissä tapauksissa, joissa sairaus on Suomen mittakaavassa harvinainen¹¹.

Etnografiselle tutkimukselle tärkeä periaate on eettisyyden lisäksi refleksiivisyys (Hämeenaho & Koskinen-Koivisto 2014, 9). Fingerroosin (2003) mukaan refleksiivisellä paikantamisella tarkoitetaan tutkimuksen prosessin ja sen subjektisidonnaisuuden reflektointia ja auki kirjoittamista tutkimustekstissä. Tutkimuksen prosessin ja tutkijan tekemien valintojen avaaminen on tärkeää, jotta lukija voi hahmottaa, millaisiin lähtökohtiin tutkimus kiinnittyy ja millaisen tiedon syntymisen nuo lähtökohdat mahdollistavat. (Fingerroos 2003.) Fingerroosin (2003) mukaan refleksiivinen paikantaminen koostuu neljästä eri osa-alueesta: itsereflektiosta, metodologisesta reflektiosta, epistemologisesta reflektiosta sekä tutkimuksen sitoumusten reflektiosta. Metodologisia ja epistemologisia valintojani käsittelin metodologiaa käsittelevän pääluvun alkupuolella. Tällä tutkimuksella on sitoumus Jyväskylän yliopistoon, jonka maisterintutkielmana tämä tutkimus toteutetaan, mutta muita sitoumuksia tutkimuksella ei ole. Aineistonkeruuvaiheessa sain ystävällistä apua potilasjärjestöiltä, jotka välittivät haastattelukutsuani jäsenilleen. Työn toteuttaminen ei ole kuitenkaan millään muulla tavalla sidoksissa kyseisiin järjestöihin.

Itsereflektioon eli tutkijan position paikantamiseen paneudun tämän luvun lopuksi vielä hieman tarkemmin. Oma tutkijan positioni määrittyy etenkin aiemman ammattini kautta. Olen ensimmäiseltä ammatiltani bioanalyttikko eli laboratoriohoitaja, ja olen tehnyt laboratorioalan töitä lähinnä sairaaloissa noin kuuden vuoden ajan. Viimeisimmät sijaisuuteni laboratoriohoitajana sijoittuivat tämän tutkielman tekemisen prosessin alkuajoille. Puutarhakulttuurista tutkinut puutarhuri ja kulttuurintutkija Piirainen (2016, 165–166) huomauttaa, että puutarhakulttuurista tutkiessaan hän oli vankan puutarha-alan kokemuksensa vuoksi jo ennalta osa tutkimuksensa kontekstia. Kun tutkin kroonista syöpää sairastavien ihmisten sairauskokemuksia, koen oman ammattitaustani vuoksi lähestyvänä tätä kokemusta. Sairaalamailmasta tulee sairastumisen myötä osa syöpää sairastavan ihmisen arkea, ja aiemmassa työssäni olen terveydenhuollon ammattilaisena ollut osa tätä todellisuutta. Siksi tunnen sairaalamailman lainalaisuuksia ja toimintatapoja, ja osaan puhua sairaalamailman kieltä. Aiemman työni kautta saavuttamani esiymmärrys helpotti haastattelujen tekemistä, sillä ymmärsin varsin vaivattomasti haastateltavien käyttämää lääketieteen sanastoa. On

¹¹ Euroopan unionin määritelmän mukaisesti harvinaiseksi luokitellaan sairaus, jota sairastaa enintään viisi ihmistä 10 000 ihmistä kohti (Leinonen 2016).

todennäköistä, että haastateltavat selittivät minulle siksi vähemmän esimerkiksi lääketieteellisten hoitojensa luonnetta. Piirainen (2016, 178) esittää, että kun yhteistä kosketuspintaa esimerkiksi jaetun puutarha-alan kokemuksen kautta löytyy, voi haastateltavan ja haastattelijan välille syntyä kokemus kuvitellusta yhteisyydestä, vaikka heidän tietonsa käsiteltävänä olevasta aiheesta ei ole samanlaista. Tällöin väärinymmärryksen riski kasvaa. Samalla tavalla kokemuksen kuvitellusta yhteisyydestä voi antaa sama sukupuoli tai ikäryhmä. (Piirainen 2016, 178; ks. myös Rastas 2005, 87–93.) Nämä tekijät ovat aiemman ammattini ohella vaikuttaneet osaltaan siihen, mitä haastateltavat ovat minulle kertoneet ja mitä kenties jättäneet kertomatta.

Syöpää tai kroonista syöpää sairastavat ovat aiemmassa työssäni olleet yksi potilasryhmä lukemattomien muiden joukossa. Työstäni muistan eräänlaisen erityisen kunnioituksen syöpäpotilaita kohtaan: heiltä oli otettu lukemattomia verinäytteitä aiemminkin ja heidän verisuonensa olivat usein sytostaattien ja neulanpistojen arpeuttamat. Monet heistä olivat kokeneet paljon kipua ja osa työtäni oli verinäytteitten ottamisen kautta aiheuttaa sitä lisää. Syöpäpotilaiden usein matalalla olevan immuunipuolustuksen vuoksi syöpäosastolle menemistä vältettiin esimerkiksi flunssaisena. Tällä tavoin syöpäpotilaita kohdeltiin joissakin tilanteissa yhtenä erityistä suojelua tarvitsevana potilasryhmänä. Saman varovaisuuden löysin itsestäni silloin, kun olin menossa tekemään tämän maisterintutkielman haastatteluja: olisin siirtänyt sovittua haastattelu-aikaa myöhemmäksi pienenkin flunssaisuuden takia. Aiempi työni ei ole kuitenkaan tehnyt minusta syöpäsairauksien asiantuntijaa. Minulla ei ole myöskään henkilökohtaista kokemusta syövästä tai muusta pitkäaikaissairaudesta. Aiempaan ammattiin perustuva esiymmärrykseni on siis hyvin erilaista tietoa kuin kroonista syöpää sairastavien henkilökohtaiseen kokemukseen perustuva tieto.

3.4 Aineiston esittely

Tämän tutkielman aineisto koostuu siis yhdeksästä teemahaastattelusta. Haastateltavistani kahdeksan oli naisia ja yksi mies. Epätasaista sukupuolijakaumaa selittänee osaltaan se, että vertaistukitoimintaan osallistuvien keskuudessa naisten osuus on selvästi miehiä suurempi sekä aiempien tutkimusten (ks. esim. Grande, Myers & Sutton 2006; Mathews 2000, 396–398; Paal 2011c, 24, 41) että haastateltavieni mukaan.

Haastatteluhetkellä haastateltavieni iät sijoittuivat ikävälille 45–75 vuotta. Keskimäärin tutkimuksen haastateltavat olivat 57-vuotiaita. Paalin (2011c, 27; ks. myös Becker 1997, 4) mukaan syöpäsairautta tulkitaan eri tavoin sairastuneen iästä riippuen, koska ihmisillä on tiettyjä käsityksiä siitä, millainen on ihmisen normaali elämäntilanne. Esimerkiksi nuoren ihmisen sairastumista syöpään saatetaan pitää tältä kannalta erityisen järkyttävänä (Paal 2011c, 27). Gerontologisessa tutkimuksessa on sovellettu usein Laslettin (1991 ja 1987) neliosaista elämänvaihejaottelua. Jaottelun mukaan ensimmäinen ikä

– käytännössä lapsuus – on riippuvaisuuden ja sosiaalistumisen aikaa, työvuosiin sijoittuvassa toisessa iässä taas korostuvat riippumattomuus, vastuu ja oman elannon hankkiminen. Eläkeikään sijoittuva kolmas ikä on aktiivinen itsensä toteuttamisen vaihe. Neljäs ikä puolestaan tarkoittaa elämän loppuvaihetta, jolloin ihmisestä tulee uudelleen riippuvainen kuoleman lähestyessä. (Laslett 1991 ja 1987 Vakimon 2001, 68 mukaan.) Tämän tutkimuksen haastateltavien elämänvaiheiden voi ajatella sijoittuvan toiseen, kolmanteen ja neljänteen ikään riippuen heidän toimintakyvystään sekä suhteestaan työelämään.

Haastateltavista kaksi asui haastattelun aikaan Etelä-Suomessa, kaksi Itä-Suomessa ja viisi Länsi-Suomessa. Heistä neljä asui maalla, viisi kaupungissa. Yksi haastateltava kertoi muuttaneensa kaupungista maaseudulle sairautensa aikana. Ammatiltaan he sijoittuivat tai olivat ennen eläkkeelle jäämistään sijoittuneet opetus-, kasvatus-, sosiaali- ja talousalan tehtäviin. Yhtä lukuun ottamatta kaikki haastateltavat olivat olleet sairastuessaan työelämässä. Haastatteluhetkellä eläkkeellä oli neljä yhdeksästä haastateltavasta. Loput heistä oli työelämässä, osa tosin sairauslomalla.

Seitsemän yhdeksästä haastateltavasta asui puolisonsa kanssa, ja näistä seitsemästä kuudella oli aikuisia lapsia, muutamalla myös lapsenlapsia. Yksi haastateltava asui yksin, hänellä oli aikuisia lapsia sekä lapsenlapsia. Yksi haastateltava taas asui alaikäisten lastensa kanssa.

Haastateltavia yhdistävä tekijä oli krooninen syöpä. Osalla haastateltavista oli syöpäsairaus, joka oli ollut krooninen sairauden alusta asti, osalla taas syöpä oli jossakin vaiheessa metastasoitunut eli lähettänyt etäpesäkkeitä alkuperäisen kasvaimen ulkopuolelle. Kuuden haastateltavan syöpäsairaus oli jokin hematologinen syöpä eli verisyöpä, kolmen taas rintasyöpä. En eritele syöpätyyppejä tarkemmin haastateltavien anonymiteetin turvaamiseksi, erityisesti siksi, että useampi haastateltavani sairasti Suomessa harvinaiseksi luokiteltavaa syöpäsairautta.

Haastateltavat olivat sairastaneet syöpäsairauttaan pääasiassa 2000- ja 2010-luvuilla. Yhden haastatellun sairaushistoria ulottui 1990-luvun puolelle. Haastateltavista kuusi oli saanut ensimmäisen syöpädiagnoosinsa 3–5 vuotta ennen haastatteluhetkeä, ja kolme vähintään kymmenen vuotta ennen. Keskimäärin ensidiagnoosin saamisesta oli aikaa 7,3 vuotta. Toisaalta joillakin oireet olivat jatkuneet pitkäänkin ennen oikean diagnoosin saamista, minkä vuoksi diagnoosivuodesta laskettu sairastamisvuosien määrä on osin summittainen.

Lääketiede ei luokitellut erään haastateltavan sairautta syöväksi vielä sairastamisen alkuaikana. Syöpää hän oli siis sairastanut vain osan sairastamisajastaan, siitä lähtien, kun lääketiede määritteli haastateltavan sairauden syöväksi noin viisi vuotta ennen haastattelua. Eräällä haastateltavalla oli puolestaan vaikeita oireita aiheuttava syövän esiaste, joka ei siis ollut kehittynyt vielä varsinaiseksi

syöväksi. Myös metastasoitunutta syöpää sairastavien kohdalla on syytä ottaa huomioon, että heidän syöpänsä ei ole ollut aina ollut krooninen, vaan sairauden alkuaikana syöpä oli pyritty ensin parantamaan kokonaan. Sairauden kroonistumisesta oli näiden haastateltavien kohdalla haastattelun tekemisen aikaan aikaa yhdestä viiteen vuotta. Näistä rajoituksista huolimatta tarkastelen tutkielman analyysiluvuissa näiden kolmen haastateltavan kertomaa sairauden koko ajalta. Koska sairaudesta kerrotaan haastatteluissa kokonaisuutena, syövän kroonisen vaiheen erottaminen sairastamisen aiemmista vaiheista ja aiempien vaiheiden huomiotta jättäminen ei ole mielestäni mielekäästä eikä kaikissa tilanteissa mahdollistakaan. Haastateltavat eivät aina erottele, puhuvatko he esimerkiksi ihmissuhteiden muuttumisesta sairauden ei-kroonisessa vaiheessa, koska heille kysymyksessä on sama sairaus. Ei-kroonisen ja kroonisen vaiheen välillä on toki eroja, joista haastatteluissa puhuttiin, ja niitä pyrin mahdollisuuksien mukana tuomaan analyysiluvuissa näkyviin.

Haastateltavien sairastamis- ja hoitohistoriat olivat hyvin erilaisia. Haastatteluhetkellä heidän sairautensa olivat myös erilaisissa vaiheissa: osalla sairaus oli esimerkiksi remissiossa eli tilassa, jossa oireita ja merkkejä syövästä on kehossa vähemmän tai ei lainkaan, osalla taas aktiivisessa vaiheessa. Tämän aineiston kohdalla on tärkeää ymmärtää, että näiden ihmisten tilanteet eivät ole suoraan verrannollisia (ks. myös Paal 2011c, 257–259; Siponen 2003, 155–156). Tutkimusta varten haastatellut ihmiset eivät myöskään automaattisesti muodosta ryhmää, joka olisi olemassa ilman tämän tutkimuksen tekemistä, vaikka he sairastivat samaa sairautta. Ryhmänä tämän tutkimuksen haastateltavat ovat keinotekoinen, vain tämän tutkimuksen tekemistä varten muodostettu ryhmä.

On myös syytä muistaa, että maisterintutkielmani haastattelut tehtiin jollakin tietyllä hetkellä, ja sen jälkeen haastateltavien elämä jatkui eteenpäin. Keinotekoista on ajan pysäyttäminen hetkeen, jolla haastattelut tehtiin. Tämän hetken jälkeen haastateltavien elämäntilanteet ovat muuttuneet, vaikka tämän tutkimuksen näkökulmasta aika pysähtyi haastatteluhetkeen. Tämä on myös syy siihen, miksi kirjoitan haastateltavistani menneessä aikamuodossa.

4. KROONISEEN SYÖPÄÄN SAIRASTUMINEN JA SAIRAUDEN KANSSA ELÄMINEN

Tässä analyysiluvussa tarkastelen krooniseen syöpään sairastumista sekä sairauden kanssa elämistä. Krooninen syöpäsairaus oli haastateltavien toimijuuden keskeinen olosuhde sekä toimijuuden luonteeseen vaikuttava tekijä. Alaluvut keskittyvät sairastumiseen elämänhallinnan menetyksenä, sairauden elämään tuomaan uudenlaiseen epävarmuuteen, kroonisen syövän stigmaan sekä sairastuneen tietoisuuteen oman elämänsä rajallisuudesta.

4.1 Sairastuminen elämänhallinnan menetyksenä

Krooniseen syöpään sairastuminen on suuri muutos, joka merkitsee katkosta ihmisen arkisessa elämäntilanteessa. Sairauden ensimmäiset merkit tämän tutkimuksen haastateltavat kertoivat havainneensa joko jonkinlaisena konkreettisenä muutoksena kehossaan tai epämääräisempänä yleisvoimien huononemisenä. Kleinmanin (1988, 10–11) mukaan hahmotamme sairauden oireille antamiemme merkitysten kautta sitä, mikä on kehon normaalia ja mikä epänormaalia toimintaa – milloin keho on terve tai sairas. Monia sairauden oireiden merkityksiä pidämme itsestäänselvyyksinä, eräänlaisina luonnollisina totuuksina. Nämä merkitykset ovat kuitenkin opittua, kontekstisidonnaista tietoa kehosta ja itsestä sekä niiden suhteesta yhteisöön ja yhteiskuntaan. Ajattelemme esimerkiksi, että kipeä kurkku tarkoittaa alkavaa flunssa ja kyhmy rinnassa on mahdollinen merkki syövästä. (Kleinman 1988, 10–11.) Rintasyöpää sairastaneet haastateltavat olivat havainneet sairauden ensimmäiset merkit konkreettisenä muutoksena rinnassa. Monilla muilla sairauden ensioireet olivat kokonaisuudessaan epämääräisempiä. Haastateltavat kertoivat kokeneensa esimerkiksi voimakasta väsymystä, muistihäiriöitä, fyysistä tai henkistä jaksamattomuutta tai heillä oli vain ollut ”outo olo”. Muita ensivaiheen oireita olivat esimerkiksi luunmurtuma tai laihtuminen. Sairauden ensimmäisten oireiden perusteella haastateltavat hakeutuivat terveydenhuollon piiriin. Useimmat saivat syöpädiagnoosin tätä kautta varsin pian.

A: Siis määhän oon semmonen ihminen, et mä oon harrastanu hirveesti liikuntaa. Mä kävin [eräässä liikuntakeskuksessa], mä kävin varmaan viis kertaa viikossa. Kävelin täältä sinne ja takasin. Ja tota mä oon ollu semmonen perusterve ihminen, siihen saakka kunnes. Ja tota... Sillon kesällä niin mä niinku ihmettelin, et mikä hitto mulla on, kun mulla oli semmonen kauheen outo olo. Ja sit mä kävin, mä varmaan terveyskeskusta kuormitin silleen, että ne niinku aatteli, että taas toi tulee tuolta. Ja ne etti kaikkee, ne etti mahaa, ne etti vaikka mitä, mä sanoin, et mullon paha olla. (Airi, 70–74 vuotta)

Esimerkiksi Airi kertoi, että hänellä sairauden ensimmäinen oire oli yleisen voimien huononeminen. Epämääräistä oireilua selviteltiin terveydenhuollossa, mutta tilanteeseen ei löydetty ratkaisua vielä tässä vaiheessa. Sairauden toinen oire oli dramaattisempi, sillä Airin selkänikama murtui kesken ryhmäliikuntatunnin. Tämän jälkeen Airin terveydentilaa tutkittiin lisää, minkä seurauksena Airi sai kroonisen syövän diagnoosiin. Joillakin haastateltavilla diagnoosin saaminen edellytti runsaasti omaa

aktiivisuutta tai kesti pidempään. Esimerkiksi Kaarina joutui näkemään paljon vaivaa sekä ensivaiheen rintasyöpädiagnoosin että metastasoituneen syövän diagnoosin saamiseksi. Ensivaiheen rintasyöpää ei aluksi havaittu tutkimuksissa, minkä vuoksi Kaarina joutui olemaan yhteydessä terveydenhuoltoon useita kertoja ennen tilanteen selviämistä.

K: [2000-luvun alussa] ol mulla, rinnasta tuli taas sitä sellasta, se on niinku kaljanvärisiä tippoja. Ja sit mä menin sinne [--] sairaalaan ja mää sanoin, et mää oon ihan varma, että mun rinnassa on jotain. Ja sitten ne teki ne normaalit tutkimukset, mitä ne tekee ja sano, että ei oo mitään. Mä sit sanoin, että mä tiedän, että on. Sen verran mussa on noitaa. Sitten ne lupas, että ne ottaa mut heinäkuussa uudelleen, jos se rauhoittaa minua. Ja sitten minä kävin heinäkuussa ja tehtiin kaikki ja ne sano, että ei ole mitään. Ja minä sanoin, että minä olen edelleenkin aivan varma, että jotain on vialla. Ja sitten minä syyskuun seittemäs päivä lopetin sikarin polton. [naurahdus] Ja tota, ja sitten ihmettelin, kun niinkun oli menny, kolme kuukautta kulunu, niin mä en jaksanu ees portaita nousta. Mä sanoin [puolisolle], että tää ei voi olla normaalia. (Kaarina, 65–69 vuotta)

Kaarina sai rintasyöpädiagnoosin lähes vuosi sen jälkeen, kun hän oli ottanut ensimmäisen kerran yhteyttä terveydenhuoltoon kokemiensa oireiden takia. Jotkut haastateltavat olivat pyrkineet edistämään tilanteen selvittelyä hakeutumalla esimerkiksi yksityisen terveydenhuollon piiriin saadakseen tarkempia tutkimuksia tai nopeampaa palvelua. Marjon tapauksessa matka ensimmäisistä oireista diagnoosin saamiseen kesti useita vuosia. Marjo sai eräänä talvena 2000-luvun alkupuolella dramaattisen näköisen oireen, joka muutti hänen kasvojensa värin musteensinisiksi joka kerta, kun hän ulkoili kylmässä ilmassa. Samoihin aikoihin hän kärsi muutamien kuukausien ajan vaikeista muistioireista. Muistioireiden takia häntä tutkittiin ja hänellä epäiltiin jopa aivokasvainta, mutta mitään ei löydetty. Harvinaista ihon värin kylmässä ilmassa muuttavaa oiretta lääkärit eivät tuossa vaiheessa tunnistanee. Lopulta oikean diagnoosiin päätyi Marjon perheenjäsen.

M: Diagnoosiin pääty sitten niin, että... mun tytär tosiaan opiskeli [--] lääkäriks. Ja kolmannen vuoden lääketieteen opintoihin siellä kuuluu veritaudit. Niin siellä jonkun luennon ihan viimeiset kaks minuuttia niin sivuttiin... äää, [Marjolla olevaa oiretta], et sellanenkin on olemassa. Ihan semmonen joku huomautus vaan siinä. Ja vilahti kalvolla kuva kasvoista tai jostain. Ja sitten se tytär katso, että herrajestas tuohan on ihan ku mejjän mutsi! [naurahdus] Ja sit hän painu yliopiston kirjastoon, lainas paksun englanninkielisen veritauteja käsittelevän kirjan, luki siitä. Ja laitto mulle sähköpostia, missä hän sano, että menet ulos kymmeneks minuutiks, otat kasvoistasi valokuvan, varaat ajan terveystieteidenkeskustäläkärille. Hän laitto mulle listan verikokeista, mitä pitää ottaa. Ja jos ei, siis jos ei terveystieteidenkeskustäläkäri. [naurahdus] Varasin omaläkärille ajan, hän kysy, että mikä on vaivana, mä sanoin, et vähän vaikee selittää, mut mä näytän sulle kuvan. Näytin puhelimestani. Ja sano, että herrajestas sentään, mitä tää on, kysy minulta. Sit mä sanoin, mitä mun tytär oli, epäili. Sit se kysy multa taas lääkäri, et mitä tälle pitää tehdä? Mä sanoin, että tässä ois lista verikokeista, mitkä pitäis ottaa. Ja tota, sit hän sano, että okei, otetaan. [--] Mut viikon päästä, no kymmenen päivän päästä, siinä kesti kymmenen päivää, et ne kaikki tulokset tuli. Soitti taas terveystieteidenkeskustäläkäri mulle ja sano tota, et sitähän se on, mitä tytär epäili, että hän laittaa sinulle tonne aluesairaalaan lähetteen, et ihmetelköt siellä lisää. [nauria] (Marjo, 50–54 vuotta)

Ne haastateltavat, jotka sairastivat metastasoitunutta syöpää, olivat käyneet läpi erilaisen sairastamisen prosessin kuin muut haastateltavat. Heillä oli alkuvaiheessa todettu rintasyöpä, joka oli aluksi pyritty poistamaan elimistöstä kokonaan. Ensivaiheen hoitojen jälkeen jokainen heistä oli elänyt muutaman vuoden siinä oletuksessa, että alkuperäinen syöpä oli kokonaan poissa. Sittemmin

syöpä oli kuitenkin uusiutunut ja he olivat saaneet uuden diagnoosin, tällä kertaa levinneestä ja parantumattomasta syövästä. Näiden haastateltavien kertomassa metastasoituneen syövän diagnoosi oli erityisen järkyttävä tieto.

K: Kaikki elämässä oli aivan toisin [--] silloin kun me mentiin sinne sairaalaan, ku että me lähetettiin pois sieltä. Maailma oli aivan toinen. Ja mikään asia ei ollu ennallaan enää. (Kaarina, 65–69 vuotta)

Syöpädiagnoosin saaminen oli hetki, jonka monet haastateltavat kuvailivat haastattelussa hyvin tarkasti. Näin oli sekä ensivaiheen syöpädiagnoosin että kroonisen syövän diagnoosin kohdalla. Voidaan ajatella, että diagnoosin saamisen hetki jää sairastuneen mieleen eräänlaisena henkilökohtaisen elämän salamavalomuistona (flashbulb memory), joka muistetaan erityisen yksityiskohtaisesti (Draaisma 2011, 74–81). Paalin (2011c, 266) mukaan syöpädiagnoosin saaminen on koko sairastamisen prosessin kannalta ratkaiseva hetki, koska monille se on kohta, jossa aiempi identiteetti ja yhteiskunnallinen asema kyseenalaistuvat. Tavallisesta ihmisestä tulee syöpäpotilas, ja tavallinen arki muuttuu syöpäpotilaan arjeksi. Tähän muutokseen voi sisältyä kokemus kaaoksesta ja oman itsen menettämisestä. (Paal 2011c, 266; ks. myös Charmaz 1983.) Kokemus elämänhallinnasta katoaa, kun arki muuttuu perinpohjaisesti ja ihminen tulee vakavan sairauden myötä uudella tavalla tietoiseksi elämän rajallisuudesta.

Syöpädiagnoosin saaminen on kriisi ihmisen elämässä, piste, jonka jälkeen asiat eivät ole enää entisellään. Traumaattisen kriisin vaiheita on pyritty mallintamaan erilaisin tavoin. Tunnettu ja monissa yhteyksissä käytetty malli on Cullbergin (1987 ja 1977) teoria traumaattisen kriisin vaiheista. Traumaattisen kriisin vaiheet ovat Cullbergin (1987, 22–29 ja 1977, 171–186) mukaan seuraavat:

Shokkivaihe → Reaktiovaihe → Työstämis- ja käsittelyvaihe → Uudelleen suuntautumisen vaihe

Vastaavia kriisin vaiheiden malleja on kritisoitu joskus kaavamaisiksi, ja niiden käyttämistä voidaankin pitää ongelmallisena, jos sairastuneen ihmisen kokemukset pyritään ymmärtämään tämänkaltaisten mallien kautta hänen kuuntelemisensa sijaan (ks. esim. Salmela 2014, 48–50). Malli on myös aina muodostettu tietyssä kulttuurisessa kontekstissa: esimerkiksi Cullbergin (1987, 22–29 ja 1977, 171–186) malli perustuu hänen Ruotsissa tekemäänsä kliiniseen potilastyöhön. Mallien soveltaminen muihin kulttuurisiin konteksteihin ei välttämättä ole ongelmaton, koska kriisin käsitteleminen on osaltaan väistämättä kulttuurin määrittelemä prosessi. Cullbergin (1987, 22–29 ja 1977, 171–186) traumaattisen kriisin vaiheiden mallin anti tälle tutkimukselle on kuitenkin siinä, että sen avulla voidaan karkeasti hahmotella ihmisen läpikäymää sairauteen sopeutumisen prosessia. Se, millaisessa vaiheessa sairastumisen aiheuttamaan kriisiin sopeutuminen on, vaikuttaa osaltaan myös

siihen, miten sairauteen suhtaudutaan ja miten siitä kerrotaan¹². Cullbergin malli vastaa pääpiirteissään tämän tutkimuksen haastateltavien kuvaamaa sopeutumisprosessia. Toista kriisin vaiheita kuvaavaa mallia (Kübler-Ross 1984) väitöskirjassaan hyödyntänyt Paal (2011c, 64–66) pitää käyttämäänsä teoriaa hyödyllisenä analyttisenä mallina syöpänarratiivien vaiheiden erittelyssä. Hän kuitenkin muistuttaa, että kysymyksessä on nimenomaan analyttinen malli, jonka merkitys arkielämän tilanteissa on toissijainen. (Paal 2011c, 64–66.) Kleinmaniin (1988, 147–149) viitaten Paal (2011c, 64–66) esittää, että vakavaa sairautta kuten syöpää sairastava henkilö käy arjessaan läpi traumaattisen kriisin prosessin vaiheita yhä uudestaan. Hän palaa syöpäsairauksiin vahvasti liitettävän kuoleman ajatuksen äärelle elämänsä muuttuvissa tilanteissa ja käy jatkuvaa neuvottelua kuoleman ajatuksen hyväksymisestä (Paal 2011c, 64–66).

Krooniseen syöpään sairastuminen on siis ihmisen elämässä kriisi, joka katkaisee arkisen elämäntilanteen. Syöpädiagnoosin myötä kokemus elämäntilanteesta ja arjen ennustettavuudesta katoaa ja ihminen joutuu kriisin kautta tavalla tai toisella sopeutumaan tilanteeseen, jota hän ei ole itselleen valinnut. Tilanteessa sekä ihmisen oma identiteetti että yhteiskunnallinen asema saattavat kyseenalaistua sairastumisen mukanaan tuomien arjen muutosten myötä.

4.2 Epävarma tulevaisuus parantumattoman sairauden kanssa

Tässä alaluvussa käsittelen vakavan sairastumisen elämään tuomaa epävarmuutta. Tarkastelen ensin krooniseen syöpään sopeutumista ja sairauden kroonisuutta sekä joitakin kroonisen syöpäsairauden kanssa elämisen erityispiirteitä. Lopuksi käsittelen sitä, miten kroonista syöpää sairastavat tekevät sairautensa itselleen ymmärrettäväksi arkiteorioiksi kutsuttujen sairauden selitysmallien avulla.

Kun ihmisellä on krooninen sairaus, hän joutuu tulemaan toimeen sen tiedon kanssa, että sairaus ei tule koskaan täysin paranemaan. Haastatteluaineistossa tämä nivoutui kysymykseen siitä, pystyikö ihminen hyväksymään sairauden osaksi elämäntilannettaan vai ei. Cullbergin (1987, 22–29 ja 1977, 171–186) mallissa traumaattisen kriisin vaiheista nämä ihmiset siis sijoittuivat eri kohtiin. Esimerkiksi Airi ja Leena kertoivat tästä haastatteluissa seuraavaa:

Haastattelija: Mut aatteletko niin, että tavallaan kun se sairastumisvaihe on semmonen kriisitilanne tällä tavalla, niin normalisoituuko se tilanne ikään kun jonkinlaiseks niinkun jossain vaiheessa?

A: Joo on, joo normalisoituu, että siis pystyn niinkun ajattelemaan niinkun aika... Mä oon loppujen lopuks aika, et tavallaan niinkun se on mun hyvä puoli, että mun luonne on kauheen positiivinen. Et mähän en jää siihen rypemään. Mut joku joka jää, niin se jää. Mut mä en jää.

H: Aivan. Eteenpäin.

A: Et jos jotakin, niin en mä sille mitään maha.

H: Kyllä, niinhän se on. Nää on tällaisia asioita, jotka, ei pysty kaikkeen vaikuttamaan itse.

¹² Se, miten sairastumisesta ja sairaudesta kerrotaan, on yksi keskeinen sairaan ihmisen toimijuuden muoto (ks. esim. Honkasalo 2000, 68). Tämä toimijuuden muoto ei ole kuitenkaan tämän tutkimuksen tarkastelun keskiössä.

A: Joo, ei pysty, vaikka hemmetin moneen asiaan pystyy, mutta tämä on semmonen, että et pysty vaikka itket ja potkit. Ja kelle teet kiusaa. Itselles. (Airi, 70–74 vuotta)

L: No vaikeinta [sairaudessa] on tavallaan se, ettei koskaan päässy suremaan. Kun yleensä kun kuulee jonkun tällasen, niin ensin tulee niinku semmonen kauhee paniikki. Sit tulee kauhee raivo. Ja sit tulee semmonen suruaika. Mut mä en niinku tavallaan, mä oisin halunnu surra ja rypee siinä, säälikää kaikki mua et. Et nyt on elämä loppu ja tää oli tässä ja... Ja itkee ja... vinkuu ja kitistä. Niin se vaihe on niinku jääny kokonaan pois.

H: Minkä takia?

L: No tavallaan kun mä näin, miten mun mies tähän suhtautu. Ja sitten ku koko ajan niinku lääkäri paukuttanu mulle, että... et tota... et suurinpiirtein heinänuhakin on vakavampaa kun tää sun sairaus. Ja siitähän se meni pitkin seinii, kun mulla oli naapurilla yhdellä niin rintasyöpä. Ja hän kävi hoidoissa, ja rinta poistettiin. Ja nyt hän on ollu niinku kolme vuotta, käyny näis jälkitarkastuksissa. Okei, se syöpä pyörii siellä peikkona koko ajan, mut niinhä se on mullaki! Mä sairastan yhtä syövä laatu. Sit mulla pyörii koko ajan se akuutti leukemia siinä peikkona. Ja... Mut tää naapuri on niinku, voi olla et hän ei koskaan enää elämässään sairastu mihinkään syöpään. Eli hän voi niinku, mä koin sen, että miks mä en voinu sairastua johonki tollaseen. Jollon se mun hoitava lääkäri, niin sehän meni pitkin seinii, et mä oon niinku ihan hirvee. Et kuinka sä voit päästää suustas jotain tollasta! Et ajattele ne kaikki rankat hoidot. Mä sanoin et niin! Niitä mä ajattelin niitä kaikkia rankkoja hoitoja, et sit on kuitenkin ollu mahdollisuus jäädä elämään. Niinku mä elin vielä siinä ajatuksessa, et kun mul on yleensä aina huono tuuri kaikis peleis ja kaikissa, et mä varmaan kuolen aika pian. Niin, nii... Mun joka solu kirku, et tää on epäreiluu, tää on epäreiluu, tää on epäreiluu. [--] Et vaik mä en vieläkään hyväksy tätä kohtaloo, niin mä oon niinku oppinu ymmärtään ja tajuamaan. Että kun mä edelleen pidän itsestäni hyvää huolta, niin tää sairaus pysyy kurissa. Ja mulla on kaikki mahdollisuudet niin... nii tosiaan, elää se kaksyt, kolkyt vuotta. Et allussahan mä niinku suurin piirtein laskin päiviä et millon mä kuolen. (Leena, 50–54 vuotta)

Sairastuminen oli haastateltaville elämänhallinnan menetys. Sairauden kroonisuus aiheutti sen, ettei elämänhallintaa voinut saada täysin takaisin, koska sairaus kulki mukana jatkuvasti. Aineistossa sairauden kanssa elämään oppiminen näyttäytyi prosessina, joka ei välttämättä johtanut yksisuuntaisesti kohti sairauden hyväksymistä ja Cullbergin (1987, 22–29 ja 1977, 171–186; ks. myös Kleinman 1988, 147–149 ja Paal 2011c, 66–68) kuvaamaa uudelleen suuntautumisen vaihetta. Vaikka suurin osa haastateltavista kertoi hyväksyneensä sairauden ajan myötä osaksi elämänsä, kaikki eivät näin tehneet. Kysymykset siitä, miksi krooninen sairaus sattui juuri omalle kohdalle ja miksi siitä ei voinut päästä eroon, saattoivat siis kulkea mukana vielä vuosien päästä sairastumisesta. Esimerkiksi Irene kertoi kokemuksestaan seuraavalla tavalla:

H: Onks se ollu jotenkin sairastaminen erilaista kun ehkä siinä vaiheessa ajattelit, tai helpompaa tai vaikeempaa...?

I: Vaikeempaa, koska, tuota silloin kun se [lääkäri] mulle kerto sen, niin mähän en muista, mähän en tajunnu ollenkaan mittään, mä menin ihan siis niin shokkiin, että mä en niinku ymmärtäny yhtään mittään. Sitten [lääkäri] sanokin, että nyt oot Irene niinkun, hän ymmärtää, että sää et tajua mittään, hän varraa sulle tuon ajan ihan vähän ajan päähän. Että tuut sitten uudestaan ja laitat paperille kaikki ylös. En mä laittanu mittään, koska en mä halunnu tietää. Mä en niinku halunnu tietää yhtään mittään. Ja esimerkiks on vieläkin semmonen, että kun mulla on tuolla yhdessä mapissa, niinku oon koittanu kerätä näitä, sairask-, näitä juttuja mitä tulee aina niin. Siinä on mulla kanssa niinku se taudin tämä määritelmä. Niin mä aina niinku äkkiä sen. Mä niinku, ääää, musta on niinku niin jotenkin semmonen, että....

H: Sitä ei oo niinku mukava ajatella tai niin.

I: Ei! Ja sitten se... Ensiks se, välillä mulle tuli semmonen, että mä niinku [puolisollekin] sanoin, kun se on vähän niitä sen, kuitenkin niin kamalan kauan se sitä yliopistoo ja... Ja hirveesti tietää, minäkin

niinku kunnioita sitä, kun se on niinku niin... Niin tuota, minä sillekin jo sanoin, että ala ruveta nyt ehtimään niistä kirjoista, pakko on ollu niinku parannuskeino. Että ihan pakko! Että sinä ossaat niitä nyt aatella näitä asioita ja ossaat mieltää silleen, minä en ossaa. Ja minä niinku ihan, sitä että sinun on niinku keksittävä, eihän nyt voi olla tämmöstä, että tähän ei niinku joku ois! Ja tuota... Et se niinku tavallaan niinku taist, niinku sillai, niinku tuli semmonen, että ei, ei. Ne on semmosia pyrähyksiä, mitä mulla on. Ja sitten taas tulee ihan niinku semmonen luovuttaminen, että en mä voi tälle mittään. Tässön vaan oltava. (Irene, 55–59 vuotta)

Irenelle kroonista syöpäsairautta oli tuskallista ajatella tai mieltää. Hän kertoi vaiheista, jolloin hän esimerkiksi yritti saada apua parannuskeinon löytämiseen yliopistossa terveyteen liittyvää alaa opiskelleelta puolisoltaan. Kun keinoa ei löytynyt, Irene kertoi luovuttavansa, antavansa periksi. Ilmaus ”tässön vaan oltava” viittaa tulkintani mukaan tilanteen sietämiseen, tilanteessa olemiseen, vaikka se on hyvin vaikeaa. Tämänkaltaisesta olemisesta Irene puhui haastattelussa useita kertoja. Olemisen tilanteen sietämisen merkityksessä vastaa Honkasalon (2013, 44–47, 55–58) käyttämää pienen toimijuuden käsitettä. Olemisessa on siis tässä kohtaa kysymys eräänlaisesta minimaalisen aktiivisesta toimijuudesta.

Irene koki raskaaksi ajatella sairauttaan ja osaltaan siitä syystä hän ei myöskään hoitanut sitä aina terveydenhuollon ohjeiden mukaisesti. Omasta hyvinvoinnista huolehtiminen ei kuitenkaan välttämättä edellyttänyt sairauden hyväksymistä, kuten Leenan edellä nähty sitaatti osoitti. Leenan mukaan sairautta saattoi oppia ymmärtämään ja hoitamaan, vaikkei sitä täysin voinutkaan hyväksyä osaksi elämäntarinaansa. Ne haastateltavat, jotka puolestaan kokivat sairauden hyväksymisen ainakin jollakin tasolla mahdolliseksi, korostivat usein oman asennoitumisen merkitystä. Tämä näkökanta on yhdistettävissä Yhdysvalloissa keskeiseen toivon diskurssiin, jonka mukaan ihmisen omalla asenteella ja tahdonvoimalla on keskeinen merkitys sairaudesta selviämisessä (Dein 2006, 28). Esimerkiksi Paula ja Heljä sanoivat asenteen merkityksestä seuraavaa:

P: Mä en tiää, ehkä on sellanen tota, sellanen tullu jotenkin, et toi, et päästää niinku irti sellasesta... on aina ollu kauhee, mmm, tarve jotenkin kontrolloida tai suunnitella tai. Tai olla sil tavalla niinku...

H: Ohjaksissa.

P: Niin. Niin tota, ehkä vähän sellaseen on tullu niinku enemmän sitä, et no ne asiat nyt ihan oikeesti menee niinkun ne menee. Et en mä tarkota, et sä nyt sit vaan makaat, et tottakai mä koitan kuntoilla ja ulk[oilla], niinkun tämmöstä. Mut et on niin paljon asioita, mille sä et niinkun voi mitään. Et ne vaan tulee. Et tavallaan semmonen niinku tyyneys, ei se oo mitään semmosta niinku luovuttamista, et no ei voi mitään [--]. (Paula, 45–49 vuotta)

HE: Että on kauhean paljon asioita mitä voi tehdä, ja turha murehtii niitä mitä mä en voi tehdä. Kun nauttii niistä, mitä miljoonaa juttua mä vielä voin tehdä. (Heljä, 60–64 vuotta)

Jotkut haastateltavat vertasivat kroonista syöpäsairauttaan ei-krooniseen syöpään, kuten Leena teki edellä nähdyssä sitaatissa. Kroonisen syövän aiheuttama kärsimys merkityksellistyy Leenan kertomassa ei-kroonisen syövän aiheuttamaa kärsimystä voimakkaammaksi, koska se on kestoltaan rajaton (ks. esim. Utriainen 2004, 228–230). Metastasoitunutta rintasyöpää sairastanut Elisa pohti puolestaan kroonisen syövän vähäistä näkyvyyttä julkisessa keskustelussa.

E: No ehkä sellanen, että tavallaan, miten paljon mediassakin rintasyöpä on tänä päivänä esillä, tosi hienoo. Mut että jotenkin omalla kohalla mä huomasin ja huomaan, mä edelleen kiinnitän huomiota siihen, mua ärsyttää ihan hirveesti. Että kerrotaan se yleisyys, joka neljäs, tai miten millonkin, nainen sairastuu elämänsä aikana ja hoidot on kuitenkin niin valtavan kehittyneitä, et viiden vuoden päästä 90 prosenttia on elossa ja näin. Harvoin siellä näkyvästi puhutaan tästä kroonistumisesta. [--] Ja tää et elossa, viiden vuoden [päästä]. Se on must aika raju veto. Et, no mulla on nytten neljä vuotta, hyvinkin elossa, ja tuun olee viel vuoden päästä. Ja ajattelen tällä hetkellä, että mä en syövälle [naurahdus] anna periks, et se on joku muu mihin mä tuun aikanaan kuolemaan. Mutta, joo. Kyl se on aina semmonen vähän niinkun, et se ärsyttää, siin nousee semmonen kiukku. Että kun se omalle kohalle osui, enkä mä sitä koskaan ees osannu pelätä. Niin. Joo. Et se on kuitenkin semmonen yks vaihtoehto siellä välissä. Että niinku parannun, kuolen. Mut et elän sit tän kanssa miten elän. Tai kukin elää. Loppuelämänsä. (Elisa, 45–49 vuotta)

Elisa puhui siitä, miten harvoin krooninen syöpä otetaan huomioon syöpäsairauksista käytävässä julkisessa keskustelussa. Tähän vaikuttanee osaltaan se, että virallisissa syöpätalustoissa syöpätaudeista paranemista mitataan usein suhteellisella elossaololuvulla (Syöpäjärjestöt 2016b). Suhteellinen elossaololuku ei erottele millään tavalla sitä, onko syöpään sairastunut elossa viiden tai kymmenen vuoden päästä sairastumisestaan syövästä parantuneena vai onko hänellä yhä syöpä, esimerkiksi sen krooninen muoto. Tätä epäkohtaa on viimeaikaisessa julkisessa keskustelussa nostanut esille muun muassa eräs potilasjärjestö (Siskot – syöpäkuntoutujat ry 2017). Tämän tutkielman aineistossa kroonisen syövän vähäinen näkyvyys julkisuudessa saattoi aiheuttaa tunteen oman sairauskokemuksen näkymättömyydestä ja lisätä sitä kautta sairastuneen kokemaa kärsimystä (ks. esim. Bell 2014; Bell & Ristovski-Slijepcevic 2011, 645).

Eräs merkittävä kroonista syöpää sairastavien elämään epävarmuutta tuottava tekijä on sairauden tilanteen ja oman voinnin vaihtelu (ks. esim. Kleinman & Hall-Clifford 2010, 248–249). Se tuotti haastateltaville kärsimystä erityisesti sairauden pahenemisvaiheiden toistumisen ja sairauden määrittämättömän pituisen keston kautta (ks. esim. Utriainen 2004, 228–230). Vointiin ja sen vaihteluun vaikuttivat sairauden ja sen hoitojen aiheuttamat oireet, jotka saattoivat olla vaikutuksiltaan niin fyysisiä kuin henkisiäkin. Oireet rajoittivat monien haastateltavien toimintakykyä ja muuttivat heidän ulkonäköään väliaikaisesti tai joissakin tapauksissa pysyvästi. Eräitä tyypillisimpiä haastateltavien kuvaamia oireita olivat kipu, väsymys, pahoinvointi, hiustenlähtö, vastustuskyvyn aleneminen, erilaiset gynekologiset oireet, aistimuutokset ja muistihäiriöt. Osa näistä oireista oli sairauden ja osa sairauden hoitojen aiheuttamia. Joidenkin haastateltavien kokemat oireet olivat toistuvasti lähes sietämättömän voimakkaita, kun taas joillakin haastateltavilla oireita ei ollut juuri lainkaan tai niitä oli vain tietyissä tilanteissa. Esimerkiksi Marjon kroonisen syövän esiaste aiheutti voinnissa vaihtelua kesä- ja talvikauden välillä.

M: Ja sen huomaa just silleen, että niinku mä talvella, tammikuussa mä alan laihdumaan, multa on nyt tippunu kuukauden aikana viis kiloo paino. Saa tippuakin, ei haittaa mitään. Mut mulle ei oo ruokahaluu talvella kylmän aikaan, onko se sit kun mä en liiku ulkona vai aktivoituuko sairaus sit kuitenkin silleen. Jyllääkö se kuitenkin siellä, vaikka se ei näy veressä. Et voin kyllä talvella paljo huonommin kun kesällä. Et oon väsyny. Johtuuko siitä, kun en käy ulkona vai johtuuko siitä, et se rasittaa...

H: Just että muna vai kana, tässä.

M: Koko ajan tällasta, et jossain takaraivossa se on. Ja väliajan ei niinku mieltä, en mä mieltä, elän ihan normaalia elämää noin pääpiirtein. (Marjo, 50–54 vuotta)

Samaan tapaan voinnin vaihtelu saattoi johtua esimerkiksi kivusta tai pahoinvoinnista. Joissakin tapauksissa oire saattoi olla hallittavissa esimerkiksi lääkkeiden avulla, joissakin ei. Voinnin vaihtelu ja vaikkapa vastikään aloitetun hoidon tuomat keholliset muutokset eivät läheskään aina olleet ennakoitavissa. Siksi kehoa, mieltä ja niissä tapahtuvia muutoksia kuulosteli eri tapaan kuin ennen, mikä on Kleinmanin (1988, 47) mukaan kroonisesti sairaille tyypillistä. Elisa kertoi tästä seuraavaa:

E: Mut että kyllä mää niinkun koko aika [huokaus] entistä enemmän niinku joudun myös [työssä] kuulostelemaan sitä, että mikä se oma jaksaminen on ja pyöritätkö mä paljon tätä, tätä että mä oon kroonisesti sairas, mulla on krooninen syöpä. Että tota vaikuttaako se siihen mun jaksamiseen. Et sitä kuulostele. Et samalla lailla kun kuulostele keho, et jos jossain on kipu, niin sitä niinku, sen huomaa toisella tavalla herkemmin kuin ennen. Tuleehan se, eihän sitä voi kieltää, että se ajatus tulee et no, onks tää sitä. Et se käy mielessä. Mut että siitäkkin on tullu niinkun, nii, sitä arkee. (Elisa, 45–49 vuotta)

Monien haastateltavien kertomassa toistui huoli sairauden tilan mahdollisesta huononemisesta esimerkiksi vakavampaan sairauteen. Erityisesti nämä asiat olivat mielessä kontrollikäyntien yhteydessä, jolloin sairauden tilannetta arvioitiin hoitavan lääkärin vastaanotolla. Esimerkiksi metastasoitunutta rintasyöpää sairastanut Heljä kertoi kokemuksestaan seuraavalla tavalla.

Heljä: Mut en mä kyllä oo öitä valvonu senkään takia, mut sillon mä niinku koen sydämentykytyksiä, kun on se lääkäri, aina kolmen kuukauden välein, että mites nyt. Ne on pahoja, ne on niinku. Ja mä luulin, et mää oon jo vanha konkari. Että, että tuota, se oli joskus viime kesänä, mä muistan. Mul oli lääkäri. Niin mua rupes yhtäkkiä siis, mulla meni ensinnäkin maha ihan sekasin. Ja mua rupes niin ahistaan ja mä lähin, mä sanoin [puolisolle], et mä en pysty olla täällä sisällä, mun täyty kävellä tohon ulos. Ja mä sanoin sitten, tää ihana [lääkäri], mun lääkäri, että mää en niinkun tajua, et miten, et en mä oo ennen näin stressannu. Ja sano, että voi kuule ihan turhaan, et mulla on sulle hirveen hyviä uutisia. Et sekin kyllä niinkun vaihtelee. Et joskus menee vähän niinku soitellen sotaan, et nyt katotaan mitä tulee. Mut sit vielä joskus iskee niinku semmonen et jukravietä, ja just ku oot ollu silleen tauolla [sytostaattihoidoista], sullon omat hiukset ja ripset ja muuta ja sit et voi, jos nyt taas alkaa.

Haastattelija: Et se on sellanen vaihteleva tavallaan.

HE: Se on, se on semmonen vaihteleva. Se on niinkun ehkä kaikista kauheimpiin hetkii. [--] Se epävarmuus, niin, et ei voi mistään niinku ite päätellä, kun... Jotenkin niinku, sitä kuvitelee, että ois jollain lailla oman elämänsä herra, mut siinä kohassa kyllä ei voi mitään. Täytyy vaan. Se on paha. (Heljä, 60–64 vuotta)

Heljä kuvasi, että kontrollikäyntien aikaan hän ei kokenut olevansa oman elämänsä herra samaan tapaan kuin tavallisesti, kun tieto sairauden tilanteesta ja siinä mahdollisesti tapahtuneista muutoksista oli yksin hoitavan lääkärin käsissä. Eräs kroonisen sairauden kanssa elämisen keskeinen haaste onkin se, että tulevaisuudesta ei voi tietää, koska sairauden tilanne voi muuttua yllättäen (Kleinman & Hall-Clifford 2010, 248–249). Kuitenkin esimerkiksi Marjolla oli varsin luottavainen suhtautuminen oman sairautensa, hematologisen syövän esiasteen, tulevaisuudennäkymiin sen jälkeen, kun hän oli tavannut vertaistukitapaamisessa muita samaa sairautta sairastavia.

M: Että tuli tavallaan semmosta toivoo, että hoitoja on. Et siinä vaiheessa, kun tarvii. Eikä elämä oo sillonkaan niinkun menetetty [nauraa], vaikka joutus johonkin... Silläkin, kun ei ollu heilläkään

kellään tiedossa oikeestaan ketään, joka olis kuollu varsinaisesti tähän sairauteen. (Marjo, 50–54 vuotta)

Haastateltavani olivat haastattelun aikaan eläneet kroonisen syöpänsä kanssa vähintään kolme vuotta ja monet tätä huomattavasti pidempään. Kontrollikäynnit palauttivat sairauden ja sen tilanteen aika ajoin mieleen, mutta käyntien välissä monet kertoivat elävänsä arkeaan ajattelematta juurikaan sairautta ja sen tilannetta. Sairauden kanssa elämisestä oli siis tullut osa arkea. Sairaudella oli arkielämässä tietty rooli: sen kuvattiin esimerkiksi kulkevan mukana tai istuvan olkapäällä.

HE: Mut ei sitä sitten mullakaan tietäs, että kuinka kauan se veis, et se jonnekin ilmaantus, mä oon hirveen hyväkuntoinen, mä en koskaan niinku olostani tiä, et oonko mä kipee. Ja sitähan mä sanonkin, et on tää siitä niinku semmonen inhottava tauti, että jos sä oot kipee ja sä meet lääkäriin, saat lääkkeit tai hoitoja, sit sä huomaat, haa, mä oon parantunu. Ku tässä on aina niinku ihan kysymysmerkinä, et mitähän se lääkäri sanoo, oonkohan mä nyt niinku, onkohan se [tietty verikoearvo] taas niinku noussu. Ei voi voinnistaan tietää!

HA: Aivan, niinku ollenkaan ennustaa, et mikä se on se, mitä lääkäri sanoo.

HE: Ei yhtään voi ennustaa siitä. Et se on, se on... Ja vaikkei muuten... Onhan se syöpä vähän semmonen musta korppi aina joskus tossa oksalla, olkapäällä. (Heljä, 60–64 vuotta)

Haastateltavilla oli erilaisia käsityksiä siitä, miksi he olivat sairastuneet krooniseen syöpään. Nämä Honkasalon (2008, 21) *arkiteorioiksi* kutsumat käsitykset koostuvat yhteiskunnallisesti ja historiallisesti kerrostuneesta sairautta koskevasta puheesta sekä sitä jäsentävistä kulttuurisista malleista. Yksi arkiteorioiden keskeinen ulottuvuus on moraalinen. Moraalisen ulottuvuuden avulla pyritään rakentamaan merkityksiä sen kautta, kuka tai mikä on syyllinen sairastumiseen. (Honkasalo 2008, 21; ks. myös Paal 2011c, 150.) Tämän tutkimuksen haastateltavien arkiteoriat pitivät sisällään monenlaisia syitä sairastumiselle. Haastateltavat puhuivat Tšernobylin ydinvoimalaonnettomuuden aiheuttamasta säteilystä metsämarjoissa, ihmissuhteiden aiheuttamasta stressistä, perinnöllisestä alttiudesta, geenimuutoksista ja sattumasta. Monissa selitysmalleissa toistui käsitys siitä, että elimistössä oli ensin geenimuutos, perinnöllinen alttius tai ”pohjat” sairaudelle. Sitten jokin laukaiseva tekijä – esimerkiksi infektio tai stressaava ihmissuhdetilanne – sai aikaan varsinaisen syöpään sairastumisen. Esimerkiksi metastasoitunutta syöpää sairastanut Elisa kertoi:

H: Tota jos mennään takasin niinku siihen että, niinku siihen aikaan, kun sairastuit, niin minkälainen elämäntilanne siinä vaiheessa oli noin niinkun muuten?

E: Ensimmäisen kerran?

H: Niin.

E: No siinä on ollu aika tuoreena rankka ero takana.

H: Joo, tällasessa tilanteessa. Mites se toinen kerta sitten tavallaan kun....

E: Kyl siinon ollu samaa muistuttava tekijä. Et joo, kyllä tunne-elämässä aikamoiset stressipisteet on ollu.

H: Okei, joo. Mitä sä ajattelet, et onks näillä asioilla jotenkin niinkun... [yhteyttä]?

E: Ajattelen, joo. Kyl mä aattelen, että ihminen on valtavan psykosomaattinen ja niinkun se, että jos meillä on pohjat, tuolla elimistössä, olemassa tämmöselle sairaudelle, kyl mä aattelen et se stressitila niinkun aktivoittaa, se vauhdittaa sen puhkeemista. Et en mä sano, et jos ei ois eroa tullu ja näin, että mä oisin säästyny syövältä, mutta ehkä se ois viivästyny, ehkä se ois tullu vasta tuonnempana. Et näin sen vähän nään, et rintasyöpä on haava naisen rinnassa. (Elisa, 45–49 vuotta)

Sairauden perinnöllisyydestä tai alttiudesta siihen puhuttiin puolestaan lähes puolessa haastatteluista. Kahden haastateltavan sukulaisella tai perheenjäsenellä oli tai oli ollut sama syöpäsairaus kuin heillä itsellään, ja kaksi muutakin haastateltavaa oli pyytänyt perheenjäseniään tarkistuttamaan asian verikokeilla.

M: Ja vaikka tää sairaus ei oo periytyvä, niin mun isällä on sama. Ja sitten isän suvussa on paljon näitä erilaisia lymfoomia. Että olen kuullut, että siin olis jonkinlainen perinnöllinen alttius, mutta se vaatii ehkä jonkun infektioaudin tai jonkun, mikä laukasee sen. (Marjo, 50–54 vuotta)

Joitakin haastateltavia mietityttivät kysymykset omasta vastuustaan sairastumisensa suhteen. Kansanterveystyössä on laajasti käytössä diskurssi, jonka mukaan ihminen pystyy omalla toiminnallaan vähentämään riskiään sairastua tiettyihin sairauksiin tai jopa estämään sairastumisen kokonaan (ks. esim. Mäki-Kuutti 2013, 21–23). Esimerkiksi Syöpäjärjestöt (2017d) ylläpitävät sivustoa nimeltä *Hyvä elämä ilman syöpää*, jonka etusivulla kerrotaan, että jopa 40 prosenttia syövästä on ehkäistävissä terveellisillä elämäntavoilla. Haastateltavien mukaan tällaista puhetta oli kuitenkin turhauttavaa kuulla, jos oli itse sairastunut terveellisistä elämäntavoistaan huolimatta.

HE: Sit niinku, mä aina, mä oon niinku vähän siit vihanen, et kun sanotaan että joo, että alkoholi niinkun altistaa ja mä en oo ikinä juonu! Joskus ruuan kans viiniä kyllä nautin. Mutta sitä...

HA: Kyllä, kyllä, mutta monet tekevät niin. Niin, kyllä.

HE: Vasta viime vuosina. Sit mä en oo koskaan tupakoinu. Mä oon liikkunu aina. Mä en oo ikinä ollu ylipainonen. Mä en oo käyttäny hormoonikorvaushoitoja. Mä oon imettäny mielettömän pitkään, yli kaksivuotiaaks. Ei oo suvussa. Mikään ei napsaha. Napsahti vain sitten tällanen. Se vaan napsahti. [turhautuneella äänellä] Että minä katon, että tää on sellanen ihmeellinen lottoarvonta, joka nyt osuu sitten kohalle... (Heljä, 60–64 vuotta)

Kansanterveystyössä käytetty diskurssi vastuuttaa yksilöä omasta sairastumisestaan ja terveenä pysymisestään (vrt. Lemke 2001, 201). Tällainen tapa puhua syövän ehkäisemisestä aiheutti haastateltavien keskuudessa kokemuksen epäreiluun tilanteeseen joutumisesta: tein kaiken oikein, miksi silti sairastuin? Useimmat haastateltavien käyttämät sairauden selitysmallit eivät pitäneet yksilön omaa toimintaa suoraan sairauden syynä. Sairauden syytä ei yksittäisen syövän kohdalla voida yleensä tietää edes lääketieteelliseltä kannalta (Syöpäjärjestöt 2017f). Tämä voi jättää sairastuneen epävarmuuden tilaan sairauden tai sen kroonistumisen syystä. Esimerkiksi Heljä pohti omaa vastuutaan suhteessa syöpänsä metastasoitumiseen seuraavalla tavalla.

HE: Mutta sitähan mä oon niinku monta kertaa sit jälestäpäin miettiny ja mä oon sitä kysynykin, mut en oo saanu ihan yksiselitteistä vastausta, että oisinko mä saanu sytostaatteja, jos mä oisin vaatinu, et mun on saatava [sairauden ei-kroonisessa ensimmäisessä vaiheessa]. Kun sieltä ne oli päässy sitte syöpäsolu niinku liikenteeseen. Et oisko se sytostaatti [estänyt sairauden metastasoitumisen], ei välttämättä, ja se on ihan turha miettiä, kun se on ollutta ja mennyttä. Mutta eihän, siinä kun lääkäri sano, et sulla on niin hyvä ennuste, enhän mä tienny siinä vaiheessa koko taudista mitään, määhän olin taputin karvasia käsiäni, et oi kun ihanaa! Voi ku ihanaa. (Heljä, 60–64 vuotta)

Krooniseen syöpään sairastuminen tuo ihmisen arkeen monenlaista epävarmuutta. Pyytämättä ihmisen elämään tulleen kroonisen sairauden hyväksyminen ei välttämättä ole helppoa, mutta ajan

myötä sairaudesta tulee monelle tavallisen arjen osa, joka on enemmälti mielessä lääkärikäyntien yhteydessä. Krooninen syöpä merkityksellistyi haastateltavien kertomassa ei-kroonista syöpää vaikeammaksi siksi, että kroonisesta sairaudesta ei ollut mahdollisuutta parantua. Toisaalta koettiin, että krooninen syöpä jää usein näkymättömiin julkisessa keskustelussa syöpäsairauksista, minkä vuoksi monet ihmiset eivät tiedä, että krooninen syövän muoto on olemassa. Tätä kautta kroonista syöpää sairastavien erityistilanne jää usein vaille tunnustusta eikä siihen liittyvää kärsimystä osata tunnistaa. Useimmat haastateltavat käsittivät sairautensa syntyneen elimistössä tapahtuneiden geenimutaatioiden seurauksena. He tukeutuivat sairautensa syyn selittämisessä siis enimmäkseen biolääketieteen tarjoamaan selitysmalliin.

4.3 Sairauden stigma

Tässä alaluvussa käsittelemme kroonisen syöpäsairauden sosiaalista stigmaa ja sen vaikutuksia kroonista syöpää sairastavan ihmisen elämään. Stigmalla tarkoitetaan siis tilannetta, jossa ihminen ei saa muilta ihmisiltä täyttä sosiaalista hyväksyntää, koska häntä pidetään jonkin stigmatisoivan piirteen takia erilaisena kuin muut (Goffman 1986, 9–13). Paal (2011c, 161, 170–171, 189, 260) toteaa syöpäsairauden stigman näkyvän Suomessa 1990-luvulla kerätyssä kilpakeruuaineistossa: ihmiset kuvasivat ympäristön reaktioiden heitä kohtaan muuttuneen ja ihmisten alkaneen vältellä heitä syöpään sairastumisen jälkeen. Koski (2014, 117–118) esittää, että syöpäsairaudet olisivat sittemmin lakanneet stigmatisoimasta ihmisiä, koska entistä useampi selviää sairaudestaan hengissä hoitojen kehittymisen myötä. Tämän tutkielman aineiston perusteella näyttää kuitenkin siltä, että stigma vaikuttaa monien kroonista syöpää sairastavien ihmisten elämään myös 2010-luvun Suomessa. Sama on todettu myös eräissä muissa tuoreissa tutkimuksissa, jotka käsittelevät syöpäsairauksia ympäröivää vaikenemistä ja stigmaa (ks. esim. McMullin 2016, 258–259).

H: Jotain on puhuttukin siitä, et tavallaan miten tää sairastuminen on vaikuttanu sosiaaliseen elämään. Et haluaisitsä siitä vielä kertoa enemmän?

K: Hhh, joo, tota... Se on se normaali tarina sitten kun ihminen vakavasti sairastuu, eli kun määhän [2000-luvun alussa]. Että oli sellasia ihmisiä, joita määhän kuvittelin, että ne on mun lähes parhaita kavereita. Niin tiiätkö, ne kadulla meni toiselle puolelle, kun mä tulin vastaan. Sit kun oli pakko jossain jutella, niin sitten, mutta, mutta todella. Niin aivan siis, määhän aivan loukkasin itteni. Oli tota mökillä vietetty jouluja yhdessä ja juhannuksia ja kaikkee sellasia. Sellaset ihmiset, joista mä en ois ikinä osannu kuvitella. Niin määhän oon aina sanonu, että ei, onko ihmisen vaikea mennä toisen luokse ja kysyä, että kuinka säähän voit. Siitä itestään riippuu, jos se ei halua kertoa niin se ohittaa sen kysymyksen, tai antaa sille mahdollisuuden kertoa. Onko se niin hirveän vaikeaa? Niin kyllä täytyy sanoo, että kyllä olin aika pettynyt. (Kaarina, 65–69 vuotta)

Samankaltainen kokemus toistui merkittävässä osassa tutkielman haastatteluista. Jotkut kertoivat edellä kuvatun kaltaisista tilanteista, joissa ihmiset saattoivat väistää konkreettisesti toiselle puolelle katua kävellessään vastaan. Toiset taas puhuivat enemmän siitä, miten jotkut ihmiset lakkasivat

pitämästä yhteyttä joko heti sairastumisen jälkeen tai myöhemmässä vaiheessa sairautta. Tyypillisimmin nämä tilanteet koskivat ystäviä, tuttavvia tai työtovereita.

A: Onhan niinkun tavallaan alussa niin, monet ystävät piti [sairauden alkuvaiheessa] kauheesti yhteyttä. Joo. Mut sit se niinkun hiipu. Että... tavallaan että onks siinä toi ihmisellä sitten semmonen, tulee semmonen huono omatunto, että mun pitäs soittaa sille Airille, että kun se on kipee. Ja tota, että sit siihen tavallaan ite tottuu siihen ajatukseen, ja sit se jää. (Airi, 70–74 vuotta)

Haastateltavia mietitytti se, miksi yhteydenpito joidenkin ystävien kanssa väheni. Sen syistä esitettiin erilaisia arveluita. Airi pohti, olisiko kysymys sairauden ajatukseen tottumisesta. Paula taas esimerkiksi mielti, voisiko taustalla olla ystävänsä pelko siitä, että syöpää sairastava voikin aiempaa huonommin, eikä ystävä tiedä mitä sanoa. Kaikilla haastateltavilla ei kuitenkaan ollut samanlaista kokemusta sairauden stigmasta. Tästä kertoi esimerkiksi Heljä:

HE: Joku on sanonu, et ihmiset on ruvennu niinkun karttamaan, että mistä mä sun kanssa osaisin puhua. Mut kun mä oon oikeestaan niinku ulkonaisesti, eihän mua oo mistään leikelty, eikä mua oo poisteltu. Ja mä yritän olla niinku mahdollisemman semmonen, ihan normaali ja samanlainen. Niin emmä kyllä semmosta oo huomannu, että multa niinkun kukaan ois sen takia, että ei me oikeestaan mun tauvista puhutakaan, kai ne kysyy, et miten sää voit, näytät ihan hyvältä, mä että joo ihan hyvin voin, että... Toki se ois eri asia sitten, jos olisi niinku huonovointinen ja laihtunu ja kaikkee. (Heljä, 60–64 vuotta)

Heljä ei kokenut sairauden stigman vaikuttaneen sosiaaliin suhteisiinsa. Samassa yhteydessä hän kuitenkin sanoi, että hän pyrki olemaan ihmisten seurassa *mahdollisimman normaali ja samanlainen* kuin ennenkin. Ilmaus viittaa siihen, että ulkonäön ja käytöksen suhteen samanlaisena pysyminen edellyttää ihmiseltä jonkinlaisia aktiivisia toimia. Sosiaalisessa stigmassa on kysymys siitä, että ihmiset pitävät stigman kantajaa jollakin tavalla poikkeavana, ei-normaalina (Goffman 1986, 9–13). Useimmat stigman kantajat pyrkivätkin itse erilaisin keinoin hallinnoimaan stigmaa ja vähentämään sitä kautta stigman vaikutuksia sosiaaliin suhteisiinsa (Goffman 1986, 57, 95). Goffmanin (1986, 64–68) mukaan sairauden näkyvyys tai näkymättömyys on yksi stigman luonteeseen keskeisesti vaikuttava tekijä. Jos sairaus on jatkuvasti muiden näkyvillä, stigman kantajalla ei ole keinoa stigman hallinnoimiseksi, vaan hän joutuu elämään stigman vaikutusten kanssa jatkuvasti. (Goffman 1986, 64–68.) Jos stigma taas on muilta piilotettavissa edes toisinaan tai osittain, useimmat ihmiset piilottavat sen Goffmanin (1986, 95) mukaan ainakin joskus, koska normaalina läpi meneminen on ihmisille monin tavoin hyödyllistä ja palkitsevaa. Sairauden näkyvyyden ja näkymättömyyden vaikutus tuli ilmi myös tämän tutkielman haastatteluissa. Esimerkiksi Heljä muokkasi erilaisin keinoin sytostaattihoitojen muuttamaa ulkonäköään.

HA: Onko jotain juttuja tosiaan, jota ei voi tehdä, sen takia, että on tullu tää sairaus?

HE: Mmm, me oltiin ennen aika kovia käymään kylpylässä. Nytkin oltiin joulu, vietettiin pitkä joulu kylpylässä. Mut sytostaatit vie aina hiukset. Niin kylpylä, nyt sitten mun mies osti mulle aivan ihanan semmosen mustapinkin uimalakin. Nii sit mä panin uimalakin!

HA: Ai!

HE: Kun mun, ei mun itsetunto silleen riitä, et mä menisin ihan kaljupäisenä. Kyl sitä kuitenkin tuijotetaan ja näin. Ja sit määkin, mä myönnän, et mä oon hirveen vieläkin turhamainen ja mua ei oo niinku siitä karsinu tää, että... Mä tykkään, mä kävin, mul oli nää jatkoripset, nyt mulla on sytostaatti vieny ripset lähes kokonaan. Mut sillon väliin, ku mul oli taukoja ja sit mulle oli [sytostaatti] tablettimuotosena, niin mä kävin laitattamassa ripset ja kävin laitattamassa hiuksia ja näin. Mä aattelin, että jos mä siitä niinkun nautin ja se tekee mun korvien välille hyvää, niin se ei oo keltään pois.

HA: Nimenomaan, kyllä.

HE: Enkä mä nyt sitten tiä, onks se nyt sitte jalostuneempi ihminen, että murjottas ja olis että no näin on nyt sitte syöpä vieny rumaks, että. Että on sellasta, että kylpyläreissut meilton jääny hirveen paljo vähemmälle. (Heljä, 60–64 vuotta)

Kauneusleikkauksia antropologisesta näkökulmasta tutkineen Kinnusen (2008, 15) mukaan ruumiin pinta on tärkeä identiteetin merkittäjä. Tästä syystä ulkonäön muokkaaminen omaa autenttiseksi koettua identiteettiä vastaavaksi asettuu osaksi yksilön tekemien identiteettivalintojen jatkumoa. Ulkonäköä voidaan muokata erilaisten ruumiintekniikoiden¹³ avulla. Tekemiensä identiteettivalintojen avulla yksilö kiinnittyy eli identifioituu joihinkin jaettuihin merkitysjärjestelmiin ja erottautuu samalla toisista. (Kinnunen 2008, 32–33; Butler 2006, 227–236; Goffman 1971, 27–88.) Uimalakin käyttö, kampaajalla käynti ja tekoripsien laitattaminen olivat Heljälle keinoja hallita sairauden stigmaa ja vaikuttaa samalla myönteisesti omaan hyvinvointiinsa. Jotkut muut haastateltavat puolestaan kertoivat, että he olivat käyttäneet esimerkiksi peruukkia syöpähoitojen vietyä hiukset. Kaikkien haastateltavien kohdalla hoitojen muuttamaan ulkonäköön ei ollut kuitenkaan mahdollista vaikuttaa samalla tavoin, kuten Paula seuraavassa kertoo.

P: Ööö, se mitä usein ajattelee, on semmonen, et miten kokee itsensä semmoseks epäkiitolliseksi kuntoutujaks, kun puhuttiin tos just, että... Et kun ne on nyt vaan pinnallisia nuo [kantasolusiirron jälkeisen kääntheishyljinnän aiheuttamat, näkyvät] ihomuutokset ja ne on nyt vaan sellasia, koska mullon sillai hyvä tilanne, et se tauti on tosiaan poissa. Sairaus on... öö, syöpäsolut on poissa. Ja on niinku sillai parantunut. Siihen kuuluu siihen onnelliseen neljäänkymmeneen prosenttiin, jolta se saatiin pois. Et se on nyt sit vaan nää kääntheishyljinnät, jotka sen tekee. Niin sitten tota noin välillä tuntuu, että, kun haluis niinku olla normaali. Eikä aina joku friikki. Koska s-... sen [sairauden] kuitenkin niinku huomaa. [haastateltava liikuttuu] Niin tota, niin se on semmonen. No sit aattelee, noo, pitäis olla kauheen kiitollinen kuitenkin, ja olenkin kiitollinen. (Paula, 45–49 vuotta)

Paulan kantasolusiirtohoidon seurauksena saama ihon kääntheishyljintäoire teki sairaudesta ulospäin näkyvän. Sairaus ja sen stigma eivät olleet siis piilotettavissa, minkä vuoksi Paula koki olevansa ihmisten silmissä erilainen kuin muut. Kuten Paal (2011c, 203–204) huomauttaa, lääketieteelliseltä kannalta syöpähoitojen aiheuttamia ulkonäön muutoksia kuten hiustenlähtöä saatetaan pitää toissijaisina ongelmina, vaikka kulttuuriselta ja henkilökohtaiselta kannalta niillä voi olla keskeinen merkitys. Paulan kohdalla ulkonäkömuutosten aiheuttamaan kärsimykseen vaikutti erityisesti sen ennalta määrittämätön kesto (ks. esim. Utriainen 2004, 228–230), sillä haastattelun aikaan ei ollut varmuutta siitä, jäisivätkö ulkonäön muutokset kenties pysyviksi. Vaikka sairaus oli lääketieteen

¹³ Ks. lisää ruumiintekniikan käsitteestä Mauss (2007).

keinoin saatu hyvälle tolalle, remissiotilaan, ulkonäön muutosten ja näkyvän sairauden stigman kanssa oli tultava toimeen joka päivä.

Jotkut haastateltavat eivät kuitenkaan kokeneet ulkonäön muutosten vaikuttaneen elämäänsä erityisen paljoa. Esimerkiksi Kaarina ja Sakari kertoivat ajatuksistaan peruukin hankkimisen ja käyttämisen suhteen.

K: Sitten mulle ei oo semmoset ulkoiset seikat koskaan niinku hiusten menettäminen tai semmonen, niin mä en, mä oon ilman peruukkia kulkenu. Mä oon peruukkia pitäny tasan kaks kertaa, yksissä ristiäisissä ja kerran työpaikkatapaamisessa. Mää menin töihinkin sillä lailla, että mulla oli semmonen pieni virkattu pipo päässä, kun mää niistä kuumotuksista johtuen en jaksanu pitää peruukkia, enkä varmaan halunnukaan. Työterveyslääkäri näki mut ruokalassa, niin se sano, että tulepas käymään minun luona. [naurua] Se laitto mut kaheks kuukauveks vielä sairauslomalle....

H: Joo?

K: ... varmaankin esteettisistä syistä. [naurua] Niin mulle ei koskaan tällaset ulkoiset, tällaset seikat niinkun sillä lailla merkinny mitään. (Kaarina, 65–69 vuotta)

S: Mut sitten taas sellaset asiat niinku mullakin sillon alkuvaiheessa sanottiin, että sulla on oikeus peruukkiin. [naurua] Mä sanoin, että joo, kyllä, kun mulla on aina ollu tällanen [hyvin lyhyt] tukka! [naurua] Minkähänlaisen peruukin... [naurua] Enempi on saanu neljä viis kertaa jännittää, et minkälainen karvotus taas tulee, minkä värinen, onko kihara, suora, punanen, se voi tulla ihan mitä tahansa. Ne on mulle ollu niinku semmosia kosmeettisia asioita. Ehkä miehelle ei oo niin ehkä olennainen kun ehkä, naiselle saattaa olla vähän rankempaa, jos hiukset lähtee ja on tällasii ulkosia juttuja. Ei oo, mul ei oo ollu niistä hirveesti haittaa. (Sakari, 55–59 vuotta)

Sekä Kaarina että Sakari sanoivat, ettei sairauden aiheuttamilla ulkoisilla muutoksilla ollut heille erityisen suurta merkitystä. Kaarina koki peruukin käyttämisen myös epämukavaksi. Tutkimuksen haastateltavista ainoa mies, Sakari, totesi ulkonäön muutosten ainakin hiustenlähdön osalta olevan hänen käsityksensä mukaan vaikeampaa naisille kuin miehille. Aiempien tutkimusten (ks. esim. Paal 2011c, 202–204; Hansen 2011; Can, Demir, Erol & Aydiner 2013, 257–259) perusteella hiustenlähtö voi kuitenkin olla suuri menetys sukupuolesta riippumatta.

Haastateltavista kaksi kertoi tilanteista, joissa ulkopuoliset ihmiset saattoivat tulkita kroonisen syöpäsairauden ulkoisia merkkejä väärin. Irene sai sairautensa takia helposti mustelmia eri puolille kehoa ja Marjon kylmässä ilmassa aktivoituva oire muutti ulkoillessa kasvojen värin tummansiniseksi. Heidän kertomansa mukaan nämä ruumiilliset muutokset saatettiin tietyissä konteksteissa tulkita väkivallan merkeiksi.

M: No, joskus oon oikein, oikein tota meinaa tiltata pää, niin mähän meen ulos, vaikka mulla on pakkasella ehdoton ulosmenokielto. Pukeudun erittäin lämpimästi, siis mulla on Fjällravenin arktiseen ilmastoon hankitut toppavaatteet. Ja jos mä menen päiväsaikaan ja en laita maskia kasvoilleni, niin ihmiset tuijottaa, kauhistuneena. Kun mä oon [kasvojen iholta] ihan tummansininen, musta, semmonen ihan musteensininen. Mä voin puhelimest näyttää kuvan sulle! [naurua] Ja tota, jos mä pistän maskin kasvoilleni, ihmiset tuijottaa, että mikä toi on, kun se kulkee musta naamari naamallaan täällä ulkona.

H: Aivan. Että ihmiset on tosi hämmentyneitä tavallaan sellasesta niinku.

M: Joo. Kukaan ei oo tullu kysymään. Ää, mun mies, katsotaan välillä kylällä, siis pikkukylä, asuttu siellä yli 30 vuotta. Ja kun mä kulen siellä semmonen mustansininen, niin mähän näytän siltä kun mä

olisin mustelmilla kasvoiltani. Niin mun miestä katotaan välillä tosi vinoon, jos mä olen liikkunu viikonloppuna ulkona ilman maskia.

H: Joo. Tätä ei niinku ymmärretä ollenkaan.

M: Joo ei, et he luulee, et mä oon perheväkivallan kohde. (Marjo, 50–54 vuotta)

Nämä oireet tulivat muiden, sairaudesta tietämättömien, näkyville vain tietyissä tilanteissa: Irenellä kesäisin kevyemmässä vaatetuksessa, Marjolla kylmässä säässä ulkoilun yhteydessä. Voidaan ajatella, että tällaisen väärintulkinnan yhteydessä sairauden stigma korvautuu oletetun väkivallan stigmalla (vrt. Goffman 1986, 117). Marjon mukaan kukaan samalla pienellä kylällä asuva ei ollut kuitenkaan kysynyt häneltä mitään musteensinisistä kasvoista. Myös väkivallan merkiksi tulkittua stigmaa ympäröi siis vaikeneminen. Sosiaalisen stigman kokemukseen voi tässä yhteydessä vaikuttaa osaltaan se, asuuko ihminen maaseudulla vai kaupungissa. Aiemmissa tutkimuksissa (ks. esim. Bettencourt, Schlegel, Talley & Molix 2007, 885) on todettu viitteitä esimerkiksi siitä, että maaseudulla asuvat rintasyöpää sairastavat naiset saattavat kokea sairautensa stigmatisoivammaksi ja toisaalta yksityisyytensä vähäisemmäksi kuin muut rintasyöpää sairastavat naiset.

Jos sairaus on enimmäkseen tai kokonaan näkymätön, sen stigmatisoiva vaikutus on erilainen kuin näkyvän sairauden. On kuitenkin syytä ottaa huomioon, että sairauden stigmatisoiva vaikutus ei perustu pelkästään sen näkyvyyteen, sillä jo tieto vakavasta sairaudesta voi stigmatoida. (Goffman 1986, 57–58, 64–68.) Erityisesti näkymättömän sairauden kohdalla voi kuitenkin käydä niin, että sen olemassaoloa ei tunnusteta (Hay 2010, 260–261) tai se unohdetaan.

H: Mitä sä aattelet, että onks niinku tää sairastuminen muuten vaikuttanu ihmissuhteisiin tai ystävyysuhteisiin tai... ?

I: En oo huomannu millään lailla. Joskus sitten aina, öö, tapahtuu niin että... Että ne niinku aina sanoo, että, joskus on joku vaikka, kun väsyttäähän tämä niinku silleen, et mä oon iltasin aika väsynyt niin. Joskus kun mä oon jollekin sanonu, et nyt en kyllä jaksa. No mikäs sulla sitten on? Sitte et herrajestas, et hän on ihan unohtanu kokonaan, et johtuuko se nyt siitä. Ja mä et en tiiä, voi olla.

H: Kyllä. Miten sä aattelet, miten ihmiset mieltää jotenkin sen sairauden, että, mmm... Koska, okei, se luokitellaan syöpäsairaudeks nykyään, mutta se, niinku hahmottaako ihmiset sitä kautta sitä vai niinku, et ne vaan...?

I: Emmä usko. Emmä usko, että tuota... En usko. Että minusta tuntuu silleen, että ne ei sitä niinkun ymmärrä. Mmm. (Irene, 55–59 vuotta)

Irenen kohdalla tilanteeseen vaikutti se, että lääketiede oli luokitellut hänen sairautensa syöpäsairaudeksi vasta noin viisi vuotta ennen haastattelua, vaikka Irenellä oli ollut sama sairaus huomattavasti pidempään. Tämä yhdessä sairauden näkymättömyyden kanssa oli johtanut siihen, ettei sairauden olemassaoloa aina muistettu tai tunnustettu. Se, etteivät muut ihmiset tunnusta sairauden olemassaoloa, voi Hayn (2010, 267–268) mukaan johtaa kärsimykseen, koska tällaisessa tilanteessa muut ihmiset saattavat tulkita esimerkiksi päivittäisistä arjen toimista vetäytymisen laiskotteluksi.

Goffmanin (1986, 57, 113–124) mukaan ihmisillä on erilaisia strategioita hallita tietoa stigmastaan. Yhtäältä stigman hallitsemisessa on kysymys edellä esitellyistä tavoista piilottaa sairauden merkkejä tai antaa niiden olla näkyvillä. Toisaalta kysymys on siitä, kenelle syöpää sairastava kertoo sairaudestaan ja kenelle ei. (Goffman 1986, 57, 113–124.) Tämän tutkimuksen haastateltavilla oli sairaudesta kertomisen suhteen erilaisia strategioita. Monet sanoivat kertovansa sairaudesta niille, joiden tarvitsi siitä tietää ja joiden kanssa he olivat jatkuvasti tekemisissä, eräs taas sanoi kertovansa sairaudestaan kaikille. Sekä Heljä että Sakari perustelivat varsin avointa linjaansa sillä, että koska he eivät olleet itse aiheuttaneet sairauttaan, sitä ei ollut syytä hävetä. Voidaan ajatella, että sairaudesta puhuminen julkisesti – siis esimerkiksi tämän tutkielman haastateltavaksi ryhtyminen – voi olla myös yhdenlainen keino lieventää sairauden stigmaa lisäämällä muiden ihmisten tietoisuutta kroonisesta syövästä. Esimerkiksi Airi puolestaan ei halunnut kertoa sairaudesta lähipiirissään kaikille. Hän kertoi kokevansa, että ihmiset, jotka tiesivät näkymättömissä olevasta sairaudesta, katsoivat häntä eri tavalla kuin ennen. Sairaudesta puhuminen voi siis aktivoida näkymättömän sairauden stigman. Monet haastateltavat puhuivatkin siitä, että he halusivat itse hallita sitä, kuka sairaudesta tietää ja kuka ei. Tästä kertoi esimerkiksi Leena:

H: Mitäs niinkun, miten muuten tää sairaus on vaikuttanu sosiaaliin suhteisiin tai ystävyysuhteisiin tai kaikkeen tämmöseen...?

L: Hirveesti. Hirveesti.

H: Millä ta-, millä tavalla?

L: Mmm, mä oon eristäytyny. Mökkiytyny. Jaa... Mä niinku tavallaan oon välttäny siitä kauheesti puhumasta. Sen takii ku... Ihmiset on vähä sellasta, et jos joku sairastuu johonki, niin jos tulee vaikka kadulla vastaan, niin mieluummin menee tien toiselle puolelle, koska se ei tiedä, mitä sen pitäis sanoa. Niin mä oon sitte ite vaan tehny sellasen päätöksen, et mä en kauheesti siit huutele. [niistaa nenänsä] Ja [harrastuksen parissa] mä en alussa puhunu siit lainkaan. Kunnes... yhelle mun ystävälle johon mä luotin kerroin ja, no nyt sen sit tietää kaikki et. Et siiton sit kaikenlaisii versioita, kun ei kukaan niinku oo koskaan kuullu tästä eikä tiedä ja... Ja, jaja. Sit siellon sellasii ihmisii, jotka lähettelee mulle Facebookissa aina välillä, et hei, miten sä jaksat. Ja sit taas on sellasii, et ei enää moikkaa ees [harrastuksen parissa], et on ihan silleen, et iik apua, mitä mä teen. Et mä en tiä et pitäskö mun laittaa Hesariin etusivulle ilmoitus: hei, en ole kuolemassa. Älkää piitatko.

H: Hmm, niin. (pitkä hiljaisuus) Mitä sä ajattelet että ne ihmiset, mitä ne oikein pelkää? Tai...

L: Se on kai tää suomalainen niinku tämmönen mentaliteetti et... Et ei osata, niinku tuntuu, et mä en osaa nyt sanoo tälle niinku mitään ja... ja nyt täytyy miettiä, ettei vaan tuu jotenki vitsailtua jostain ja... Et tulee niinku vähä semmonen.... semmonen et iik, apua. (Leena, 50–54 vuotta)

Sairaustiedon leviäminen hallitsemattomasti ystävän kautta esti Leenaa kontrolloimasta sairauden stigmaa ja ihmisten käsityksiä sairaudesta. Leena toi kertomassaan esille myös erään tärkeän seikan: vaikuttaa siltä, että kroonisen syövän stigmassa on kysymys erityisesti kuoleman merkityksestä, joka on Paalin (2011c, 16, 261–262) mukaan keskeinen syöpään suomalaisessa kontekstissa liitettävä merkitys. Kroonisen syövän stigma vaikuttaisi siis kietoutuvan yhteen kuoleman ajatuksen ja sen mahdollisesti nostattamien voimakkaiden tunteiden ja mielikuvien kanssa.

4.4 Tietoisuus kuolevaisuudesta

Kuten metodologialuvussa kerroin, päätin ennen haastattelujen tekemistä, etten esitä haastateltavilleni kysymyksiä kuolemasta. Tästä huolimatta teema nousi keskusteluun jokaisessa haastattelussa. Tämä kertonee omalta osaltaan siitä, että kuolemaan liittyvät pohdinnat ovat yksi keskeinen osa kokemusta kroonisesta syövästä (vrt. Paal 2011c, 16, 261–262). Haastateltavat kertoivat, että syöpädiagnoosin saaminen teki heidät uudella tavalla tietoisiksi oman elämänsä rajallisuudesta.

HE: Että jotenkin se semmonen elämän rajallisuus kuitenkin, eihän sitä siihen aikaan, mä oon aina ollu sikaterve. En oo ikinä sairastanu, mua ei leikattu mistään, ei yhtään mitään. Niin niin, kyllähän se niinkun tul semmonen aikamoinen pysähdys, että eihän tää ookaan enää, en mä ookaan kuolematon, et ei tää oo rajatonta tää aika. (Heljä, 60–64 vuotta)

Tietoisuus omasta kuolevaisuudesta määritti sairauskokemusta tavalla tai toisella useimmilla haastateltavilla. Kuten Heljä edellä sanoi, sairastuminen krooniseen syöpään toi näkyväksi sen, ettei oma aika ole rajatonta, vaan elämä päättyy joskus. Haastateltavat näyttivät tulleen tästä aiempaa tietoisemmiksi riippumatta siitä, pitivätkö he sairauttaan lopulta todennäköisesti kuolemaan johtavana vai eivät. Oman kuolevaisuuden ajattelemisen toi monille haastateltaville mukanaan pelkoa. Useimmilla kuolemanpelko oli voimakkaimmillaan heti diagnoosin saamisen jälkeen, mutta joillakin se nousi pintaan sairauden myöhemmässä vaiheessa. Leena ja Paula kertoivat aiheesta näin:

L: Sillon kun mä sairastuin niin... Niin toi lääkäri joka mua nyt hoitaa, niin se sano vaan, että muista sitten, että tämä on kaikista kiltein näistä sairauksista, et siin oli kaikki tieto, mitä mä sain. Kun mä tulin kotiin, niin mähän tietysti googlasin heti ja... Jaja, olin ihan hirveen järkyttynyt ja kauhuissani.

H: Minkälaista, minkälaisia asioita sieltä netistä tuli vastaan?

L: No siel oli niinku just se, että tää elinajan ennuste ja niin edelleen. No, toisilla se toteutuu, mut toiset elää porskuttaa. Mut tottakai kun tää oli kaikki niin uutta ja tavallaan jäi yksin, niin hyvä etten mä ruvennu tääl jo testamenttii kirjoittelee. (Leena, 50–54 vuotta)

P: Ja vasta tämän vuoden tammikuussa mä ensimmäisen kerran oikein surin tätä sairastumista. Koska lääkäri sanoi käydessäni siellä, et tota... kyllä nämä nyt pitäis saada nämä käänteishyljinnät jo kuriin. Vähän niinku puhu itseksensä ääneen siinä. Että ei kroppakaan tätä ikuisuuksia kestä. Sit se jäi sil lailla, tietenkään ei siinä kohtaa osaa reagoida, heti kun sulla tulee joku tommonen. Mut sitä mä jäin miettii ja se oli sellanen, mitä sit olin ihan, et onks tää ollu ihan turhaa. Et tähänkö se sitten jääkin, että joku maksa tuolla sitten alkaa poksumaan tai suolisto ei tokene. Tai et joudutaan käyttää niinku liikaa lääkkeitä, et sitten kropalle se käy raskaaks. Niin se oli niinku oikeestaan, siis oonhan mäkin kiukutellu ja surru ja mä oon ihan niinku ymmärtäny tilanteeni. Mutta se oli niinku ensimmäinen semmonen, et mitä, olik tää ihan turhaa. Olik tää niinku kaikki ihan turhaa. (Paula, 45–49 vuotta)

Useimmilla haastateltavilla kuolemapelko oli erityisen pinnassa jossakin tiettyssä vaiheessa sairautta, minkä jälkeen se lieveni. Se saattoi kuitenkin muodostua myös koko sairauskokemusta määritteleväksi peloksi, joka kulki mukana jatkuvasti kalvavana huolena. Yli kymmenen vuotta kroonista syöpää sairastanut Irene kertoi omaan sairauteen liittyvän kuolemanpelon palanneen mieleen erityisesti, kun lähipiirissä oli lyhyen ajan sisällä sattunut useita kuolemantapauksia ja yksi perheenjäsen oli lisäksi sairastunut vakavasti.

I: Niin mä sillon niinku jotenkii rupesin miettimään tätä omaa sairautta. Ja sitä kuolevaisuutta. Tai sitä, et mä niinku monta kertaa elän silleen, et mä en ees aattele, et on mittään [sairautta]. Mut sitten mulle tuli niinku niin rankasti se, että mä niinku aattelin, että kauheeta. Ja mä en saanu nukuttua sitten öitä ja kävin vaan töissä. Ja sitten tota, sitten tietenkii tiiät, mitä tapahtuu, kun on kuukaustolkulla nukkumatta. [nauraa] Sitten mulle tuli siis vaan ihan loppu. Ja mä oon nyt [usean kuukauden mittaisella] sairauslomalla. [--] Kyllä mä pärjään niinku täällä kotona. Kuhan minun ei tarvii mennä tosta ovesta niinkun ulos. Että mä en halua lähtee minnekään. Mä ihan oksennan, kun mun pitäs jonnekin lähtee. Mut ihan täällä kun minä oon, niin minä oon ihan ei mitään. (Irene, 55–59 vuotta)

Irenen kuolemanpelko vaikutti liittyvän etenkin vakavan sairauden aiheuttamaan hallitsemattomuuden tunteeseen. Irene kertoi pelkäävänsä sairauden komplikaatioita sekä sairauden muuttumista vakavammaksi syövän muodoksi. Erityisen voimakkaaksi pelko saattoi äityä esimerkiksi Irenen ollessa yksin mökkisaarella.

I: Ja onhan se sitten justii, et kun on niinkun vaarassa siitä keuhkoveritulpasta ja näistä, niin kyllähän mulle tulee sitten niinku ajoittain semmosia kauheita pelkotiloja, esimerkiksi kun saarella ollaan. Ja sitten monasti ollaan sillä lailla, että [puoliso] käy sieltä töissä. Ja mä oon päivät siellä. Niin, niin tuota... Sit aina tulee, et kauheeta! Mä oon täällä niinku keskellä ei mittään! Keskellä järvee, mulla ei oo venettä, ei....

H: Ei pääse mihinkään!

I: Ei, ei yhtään mittään! (Irene, 55–59 vuotta)

Irene koki vaikeaksi hyväksyä sairauden ja siihen liittyvän tietoisuuden oman elämän rajallisuudesta. Koska oman syöpäsairauden ajattelemisen toi nämä asiat mieleen, hän kertoi, että oli elänyt sairautensa alkuvuosina pitkään enimmäkseen välttämättä ajattelemasta sairauden olemassaoloa. Tämä oli vaikuttanut myös siihen, että hän ei ollut sairauden alkuaikoina aina hoitanut sairauttaan terveydenhuollon ohjeiden mukaisesti. Esimerkiksi lääkärin jo vuosia aiemmin suosittelemia elämäntapamuutoksia Irene oli ryhtynyt toteuttamaan noin kuukausi ennen haastattelua, kun hoitava lääkäri oli kertonut veriarvoissa olleen lääketieteelliseltä kannalta huolestuttavia muutoksia.

I: Mut joskus tulee niinku semmonen olo, et joo, et mitä tässä niinku. Ja nyt viime syk[synä], tai siis se [ystävän] kuoleman ja [perheenjäsenen sairastumisen] jälkeen, niin sillon tuli niinku tosi kovasti, et joo, että ei mul oo niinku oikeutta tässä että. Kuitenki mä niinku sairastuin, niin mä en tavallaan muuttanu elämäntapoja yhtään.

H: Okei, eli tavallaan niinku tietyt asiat pysy niinku samanlaisena.

I: Kyllä, elikkä mä poltin tupakkaa. Me otettiin viikonloppuna aina juomaa. Enkä huolehtinu, en lenkkeilly, en hhh ravinnosta oikein välittäny, en mistään, mä elin ihan niinku porskuttelin ihan niinku ennenkin. Ja sit kun mä sieltä [ystävän] kohtasin ja se sano sillon viimesinä sanoinaan suurin piirtein mulle, että voi jos mä saisin ees pienen mahdollisuuden! Et mitä minun pitäs tehdä! Et mä en Irene kuolis. Ja... Ja mä niinku aattelin, että kauheeta, että tää on niinku niin väärin, että minä vaan täällä niinku... viheltelen. Ja [ystävä] ois niinku tehny siis ihan mitä vaan. Ja mä tiiän, et se ol niin päättäväinen nainen, että se ois tehny myös. Eikä [vain] puhunu, niin se oli kyllä ras-, raskasta aikaa. (Irene, 55–59 vuotta)

Irenen kertomassa käsitys siitä, kenellä on oikeus elää enemmän kuin jollakulla toisella, näyttäytyy moraalikysymyksenä. Koska Irene ei ollut aina toiminut lääkärinsä ohjeistuksen mukaisesti, hän koki, ettei ollut kantanut vastuutaan sairautensa hoitamisesta häneltä odotetulla tavalla. (Vrt. Manderson & Smith-Morris 2010, 6–7.) Siksi hän oli mielestään vähemmän oikeutettu jatkamaan elämäänsä kuin

ystävä, joka olisi Irenen sanojen mukaan ollut valmis tekemään mitä tahansa saadakseen elää. Tällä tavoin neoliberalistinen vastuullistamisdiskurssi (Lemke 2001, 201) näkyy suhteessa siihen, miten hyvin tai huonosti ihmiset kokevat sairautensa suhteen moraalisisessa mielessä toimivansa. Vastuu elintapojen muuttamisesta ja sairauden itsehoidosta asettuu Irenen kertomassa lopulta yksin sairaan ihmisen itsensä harteille.

Useat haasteltavat kertoivat tehneensä erilaisia valmisteluja oman kuolemansa varalta. Näissä valmisteluissa oli pitkälti kyse siitä, että läheisistä ja heidän pärjäämisestään haluttiin pyrkiä huolehtimaan myös oman mahdollisen menehtymisen jälkeen. Nämä toimet liittyivät esimerkiksi erilaisiin käytännön järjestelyihin: jotkut olivat valmistelleet hautajaisensa, hankkineet hautapaikan tai kirjoittaneet testamentin.

S: Niin ensimmäiseksi sit tuli huoli tietysti lähimmäisistä. Elikkä mun vaimosta, et jos mä delaan tai jotakin, niin miten hän [ulkomaalaisena] pystyy järjestämään asiat täällä ja miten mä saan nyt taloudet ja kaikki hoidettua silleen, että hänelle ei tuu hankalaa ja... Se oli niinku mulla semmonen ensimmäinen reaktio. Et kuin mä pystyn järjestään ja miten paljon tarvitaan aikaa ja, et se ei, se pärjää ja selviää ja sille ei käy, se oli mulla eka reaktio! [nauraa] [--] Mä soitin [lapsuudenystävälle] sit kerran ja, silloin kun oli aika heikko tilanne, luulin et nyt täs käy vähä huonosti, niin sanoin, että voisiksä toimia sit [haastateltavan puolison] sit konsulttina, jos mä en enää pysty jotenkin, et mä tiedän et joku jeesaa. Että koska hänellä ei oo ketään, pitää olla semmonen kehen mä luotan! [nauraa] Et tota, sit että joo joo, mut älä nyt pelleile, et sä mihinkään tästä, en mä, mut mä haluan varmistaa! Et mä oon rapu-ihminen, mä haluan varmistaa, että asiat on hoidossa. Et se on sellanen vaikee asia, et tota enempi niinku huoli muista kun itsestä ehkä. (Sakari, 55–59 vuotta)

Sakari oli pyytänyt lapsuudenystäväänsä auttamaan ulkomaalaista vaimoaan käytännön asioissa siltä varalta, että hän itse kuolisi. Tällä tavoin läheisestä huolehtiminen pyrittiin ulottamaan myös siihen aikaan, kun ei ehkä itse enää oltaisi läheisen tukena. Esimerkiksi Elisa taas kertoi seuraavaa syöpänsä ei-kroonisen ja kroonisen vaiheiden eroista suhteessa kuolemanvalmisteluihin ja tietoisuuteen oman elämän rajallisuudesta.

E: Mut ei mulla silloin, ei mulla silloin tullu ensimmäisellä kerralla sellasia, että tota pitää ruveta hoitaa asioita ja jotenki valmistautua kuolemaan, kyl mä niinku valmistauduin ennemmin sen taudin kanssa kamppailemaan. Et sitten toinen kerta [syövän metastasoitumisen jälkeen] on ollu toisenlainen taas. Suhteessa siihen lopullisuuteen.

H: Okei. Onks täs toisella kerralla sitten tullu enemmän sitä, et pitää niinkun järjestellä asioita tai?

E: Joo, mut sekin liittyy ehkä niinku lapsiin. Et tota, et kyl mä lähin toisen kerran, toisella kierroksella sitten niin niin kirjottamaan heille justii päiväkirjaa. Niitä omia ajatuksia. Et vaikka mä paljon oon puhunu, niin kyl mää, jotenki se vahva ajatus oli, että mitä mulla mielessä on, niin mä haluan, että ne ei johonkin, että he voi jälkeenpäin niihin [ajatuksiin] palata ja... Ja siellä, sinne on sitten jotain tullu myös liittyen ehkä läheisiin ystäviin, että jos nyt sitten käykin huonosti, niin haluan tällaisia asioita tai ehkä jotain tavaroita antaa joillekin ihmisille. Että semmosta varmistusta. (Elisa, 45–49 vuotta)

Sekä ei-kroonisen että kroonisen syövän vaiheen kokenut Elisa kuvaa hyvin sitä, miten erilaisia nämä syövän muodot ovat suhteessa kuoleman ajatukseen ja siihen liittyviin toimiin. Sairauden ensimmäisessä ei-kroonisessa vaiheessa keskeistä oli ollut sairautta vastaan kamppaileminen ja paranemaan pyrkiminen. Metastasoituneen syövän myötä Elisa oli alkanut kuitenkin toimia

selkeämmin suhteessa siihen mahdollisuuteen, että sairaus saattaisi johtaa jossakin vaiheessa kuolemaan. Esimerkiksi Leena puolestaan kertoi siitä, miten vaikea kuoleman varalta tehtävistä järjestelyistä saattoi olla puhua lähipiirin kanssa.

L: Ja sitten kuolemahan on niin täydellinen tabu, et siitei saa puhua lainkaan. Et kun mä yritin puhua mun miehellekin siitä että, lähinnä sen, että mitä me tehdään että... Et koska periaatteessa, hyvä että huomattiin tää [veri]tulppa, mut jos sitä ei ois huomattu, niin mä olisin voinut jopa kuolla. Et mitä hän tekee noille [haastateltavan] koirille. Mut hän kieltäytyy keskustelemasta. Hän ei pysty puhuu sellasesta asiasta. Ja must oli tosi niinku... vapauttavaa sit yhen mun kaverin kanssa niin... Hänen yks tuttu oli sitten kuollu, ja sitten ne alko sitten Facebook-sivulla siitä, kun ethän sä saa sitten, jos sä kuolet, niin se jää se Facebook-profiili. Niin sitten mä vaan siihen sanoin, et no onneks [puoliso] tietää mun salasanat, et se voi poistaa ne, sit mun ystävä sano heti, et joo mut sano sille, et heti ei saa poistaa, et kyl meidän täytyy kaikkien niinku päästä kirjottaa sinne. Niin... Se on niinku sellasta, mun mielestä sellasta normaali keskustelua, si-.... Koska, kuka tahansahan meist voi kuolla. (Leena, 50–54 vuotta)

Syöpäsairautta ja kuolemaa ympäröivä vaikeneminen saattoi siis tehdä käytännön asioista puhumisesta läheisten kanssa hankalaa (ks. McMullinin 2016, 258–259). Leena kertoi kuitenkin esimerkin myös päinvastaisesta tilanteesta, jossa hän pystyi keskustelemaan ystävänsä kanssa käytännölliseen sävyyn siitä, mitä Leenan Facebook-profiilille tehtäisiin, jos hän menehtyisi sairauteensa. Leenan toive oli, että kuolemaan liittyivistäkin asioista pystyttäisiin keskustelemaan, eikä kuolema olisi yhtä tiukasti tabuaihe kuin se hänen elämänpiirissään useimmissa tilanteissa oli.

Useat haastateltavat kertoivat, että tietoisuus omasta kuolevaisuudesta oli selkeyttänyt heidän elämänarvojaan. Hawkins (1999, 33) esittää, että monet sairastavat ihmiset yhdistävät osaksi omaa sairastumiskertomustaan myytin uudelleensyntymästä. Sen mukaisesti ihminen käy sairastumisen myötä läpi muutosprosessin, jonka myötä vanha minä ikään kuin kuolee ja sen tilalle syntyy uusi, muuttunut minä. (Hawkins 1999, 33.) Paalin (2011c, 222) mukaan tämä pitää paikkansa myös monien syöpää sairastavien kohdalla: he tekevät eri asioita kuin ennen, heidän asenteensa saattavat muuttua ja oma hyvinvointi nousee aiempaa tärkeämmäksi omassa arvojärjestyksessä.

S: Mut ehkä ei, ehkä sitten jälkeen vaan tajus niinku että, tai ymmärtää niinkun elämän merkityksen. Et se konkretisoituu hirveen äkkiä sit, kun tavallaan sä kuitenkin tiedät, että sä oot kuolevainen oikeesti! [naurua] Niin se on se, jotkut asiat niinkun tarkentuu. Esim alkaa niinkun ajatella, et kuin tää finaali pitäs niinkun viedä loppuun. Eli sit sata vuotta tai kymmenen vuotta tai tunnin. (Sakari, 55–59 vuotta)

E: Mutta loppujen lopuks, aika samanlaista se elämä, ehkä niinkun herkemällä jotenkin miettii, että jos niinkun saa jonkun unelman tai mitä haluais tehdä, niin ei oo niitä excuseja niin paljoo vaan niinku lähtee sit menee sitä kautta. Joo. Ja, et lyhyemmällä aikavälillä suunnittelee elämäänsä. Että jos oisin miettiny esimerkiksi aikasemmin, oisin saattanu vielä hyvin lähtee yhen ammatin itelleni hommaamaan, mutta en enää. Et sen haluu sen ajan käyttää nyt niinku toisin, pois ehkä suorittamisesta. Tää niinku riittää. (Elisa, 45–49 vuotta)

Sekä Sakari että Elisa kertoivat, että vakava sairastuminen sai arvioimaan uudelleen sitä, miten elämänsä halusi elää. Psykologiassa puhutaan posttraumaattisesta kasvusta, jolla tarkoitetaan traumaattisen tapahtuman seurauksena yksilössä ilmenevää psykologista kasvua. Tämä voi muuttaa

sekä yksilön arvoja, asenteita että toimintaa. (Joutsenniemi & Lipponen 2015, 2515.) Eri tutkimuksissa tällaisia muutoksia on todettu 50–90 prosentilla syöpää sairastavista (Cordova 2008 Joutsenniemen & Lipposen 2015, 2519 mukaan).

Monille haastateltaville aktiivisella toimijuudella oli tärkeä elämässä kiinni pitävä merkitys. Tällainen puhe korostui etenkin niillä haastateltavilla, joilla sairaus tai sen hoito ei aiheuttanut suuria fyysisiä toimintarajoitteita. Esimerkiksi Heljä puhui haastattelussa useaan otteeseen siitä, miten tärkeä rooli omalla elämänhalulla, aktiivisuudella ja unelmoinnilla hänelle oli. Kun hän sairastui ensivaiheen rintasyöpään, hän piti itsensä kiireisenä esimerkiksi tekemällä remonttia uudessa kodissa ja huolehtimalla tuolloin sairaana olleen äitinsä asioista. Heljä vertasi tilannettaan samaan aikaan sairastuneen äitinsä tilanteeseen: kun aiemmin aktiivinen äiti oli menettänyt toimintakykynsä sairauden vuoksi ja joutunut lopulta sairaalasängyn pohjalle, hän menetti elämänhalunsa. Heljän kertomassa ovat näkyvissä yhdysvaltalaisen toivon diskurssin piirteet: sairastunut ottaa itse vastuuta sairautensa kanssa selviämisestä ja pyrkii vaikuttamaan siihen omalla tahdonvoimallaan ja toiminnallaan (Dein 2006, 28).

HE: Mä niinku kysyinkin, että voiks ihminen kuolla siihen, kun äiti sitten kuoli aika pian. Et hän vaan niinku, päättää niinku lakata elämästä. Niin kyllä sillä elämänhalulla on kuulemma hirveen iso merkitys. Että häntä rupes pelottaa olla yksin kotona. Mut sit hän ei kuitenkaan huolinu sinne, et ois ollu niinku semmosta apuakaan. Sitten hän joutu sairaalaan. Ja se oli sit niinku viimeinen niitti se sairaala. Ku sä jäät sinne sängyn pohjalle. Ja, sss, miten uskomattoman äkkiä niinku ihminen lopulta lakkaa kylmästi. [--] Niin mulla oli [uuden asunnon remontin myötä] muuta ajateltavaa siinä pahassa vaiheessa. Ja mä sain kaikkee suunnitella ja maalattiin kaikki seinät ja tehtiin. Ja mä tajusin, et tähän oli mulle niinku ihan siunaus, et tää asunnonvaihto tuli just nyt, et jos mä siellä valmiissa huushollissa oisin yksin murehtinu. En mä ehtiny sitä niin paljo murehtii. Et se oli ihan hyvä asia. [--] Et muston hirveen tärkeää, et ihminen ei lopeta unelmoimasta, suunnittelemasta, aina täytyy olla unelmia. Ei ne kaikki toteudu, hällä välii. Mut täytyy olla, mut ainakin ne pitää hengissä. Hirveesti suunnitelmia ja tekemistä ja tämmöstä. Niinku joka ihmisellä pitäs olla kaikissa elämäntilanteissa. (Heljä, 60–64 vuotta)

Krooniseen syöpään sairastuminen teki haastateltavat siis uudella tavalla tietoiseksi omasta kuolevaisuudestaan. Monilla tämä nosti pintaan pelkoja. Jotkut tekivät käytännön valmisteluja mahdollisen menehtymisensä varalta ja pyrkivät siten huolehtimaan läheistensä pärjäämisestä sitten, kun eivät itse ehkä kykenisi olemaan heistä enää huolehtimassa. Jotkut kokivat vaikeaksi sen, että kuolemasta ja siihen liittyvistä asioista ei pystynyt keskustelemaan omien läheisten kanssa. Aihe saattoi olla läheisille liian kipeä käsitellä. Tietoisuus omasta kuolevaisuudesta sai monet haastateltavat arvioimaan uudelleen elämänarvojaan ja toimimaan muuttuneiden arvojen mukaisesti. Aktiivisella toimijuudella oli useille haastateltaville tärkeä elämässä kiinni pitävä merkitys.

5. KROONISTA SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN TOIMIJUUS TUTUISSA ELÄMÄNPIIREISSÄ

Tässä ja seuraavassa analyysiluvussa käsittelen kroonista syöpää sairastavien ihmisten toimijuutta eri elämänpiireihin sitoutuneena. Tässä luvussa tarkastelen niitä elämänpiirejä, jotka ovat olleet osa haastateltavien elämää myös ennen krooniseen syöpään sairastumista: kodin, palkkatyön sekä vapaa-ajan elämänpiirejä. Luvussa 6 siirryn tarkastelemaan taas sairastumisen elämään tuomia uusia elämänpiirejä. Tällä tavoin pyrin tuomaan näkyviin kroonista syöpää sairastavien toimijuuden kontekstisidonnaisuuden. Sairastuminen muuttaa painotuksia elämänpiirien kesken. Jokin elämänpiiri saattaa jäädä sairastumisen myötä kokonaan tai väliaikaisesti pois, kun samalla toinen elämänpiiri siirtyy keskeisemmälle sijalle sairastuneen elämässä. Myös yhden elämänpiirin sisällä voi tapahtua suuria muutoksia.

5.1 Koti kroonista syöpää sairastavan ensisijaisena elämänpiirinä

P: Et [kantasolu]siirron jälkeen oli muutoksena se, että piiri tietysti pieneni paljon, kun oli paljon kotona. (Paula, 45–49 vuotta)

Kodin piiri – sen ihmissuhteet, vaatimukset, toistuvuudet ja rutiinit – on keskeinen osa ihmisen arkea (ks. esim. Jokinen 2005, 27–32). Krooniseen syöpään sairastuneilla suhde kodin piiriin muuttui usein ainakin väliaikaisesti, kuten Paula edellä toteaa. Sairauden myötä arjen osaksi tullut sairauden hoito vei monia haastateltavia pois kotoa etenkin sairauden alkuvaiheessa, kun sairaalassa saattoi joutua viettämään jaksoittain pidempiäkin aikoja. Toisaalta esimerkiksi sairauslomalle jääminen ja mahdollinen harrastuksista luopuminen korostivat kodin roolia sairastuneen ensisijaisena elämänpiirinä.

Tässä luvussa ymmärrän kodin piirin sitoutuvan nimenomaan kotiin paikkana. Elämää kodin piirissä määrittelee monin tavoin se, millaisia ihmissuhteita siihen kuuluu. Yksin asuvan tilanne on erilainen kuin puolisonsa tai lastensa kanssa asuvan. Sekin on otettava huomioon, että ihmisen lähipiirin muoto on muuttuva. Kolme haastateltavistani meni sairautensa aikana naimisiin, jotkut erosivat, toisten lapset aikuistuiivat ja niin edelleen. Myös sairastuneen ihmisen ihmissuhteiden verkosto on siis jatkuvassa muutoksessa. Ymmärrän tässä tutkielmassa sukulaisuuden ja muut läheiset ihmissuhteet Carstenin (2004 ja 1995) tapaan. Carstenin mukaan sukulaisuus syntyy arjen käytännöissä ja sen muotoutuminen on jatkuva prosessi. Tätä prosessia kuvaa Carstenin keskeinen käsite *relatedness* – suomeksi *suhteisuus*. (Carsten 1995, 224.) Sukulaisuus syntyy ja muovautuu Carstenin mukaan arkipäiväisessä toiminnassa: se on pikemminkin tehtyä kuin valmiina annettua (Carsten 2004, 9). Suhteisuuden käsite voi kontekstista riippuen sisältää muitakin läheisiä suhteita kuin biologiset tai avioliittoon perustuvat sukulaisuussuhteet, koska käytäntöjen kautta rakentuvat ihmissuhteet –

esimerkiksi ystävyysuhteet – voivat olla yhtä merkittäviä tai jopa merkittävämpiä kuin biologiaan tai avioliittoon perustuvat suhteet. Keskeistä on, että suhteisuutta tarkasteltaessa lähtökohdaksi otetaan tutkittavan ihmisryhmän omat sukulaisuuskategoriat. (Carsten 1995, 224.) Tässä tutkielmassa lasken kodin piiriin kuuluvien lähimpien ihmisten joukkoon puolison tai seurustelukumppanin, lapset, lastenlapset ja muut sukulaiset sekä rajatun joukon kaikkein lähimpiä ystäviä. Ystävät lasken osaksi tätä joukkoa niissä tapauksissa, joissa ystävien apu ja tuki ulottuvat merkittäväällä tavalla haastateltavien kotiin ja arjen toimiin.

Kodin piirin korostumista arvoitettiin haastatteluissa erilaisin tavoin: se saatettiin kokea niin toivotuksi kuin rajoittavaksikin. Esimerkiksi Paula kertoi kodin pehmeän äänimaailman olleen kuukausia kestäneen sairaalajakson jälkeen helpottava kokemus. Toisaalta koti oli paikka, jossa sairauden stigma ei tavallisesti ollut samaan tapaan voimassa kuin kodin ulkopuolella liikkeessä. Esimerkiksi Leena kertoi eristäytyneensä varsin paljon kotiinsa sairastumisen jälkeen, koska kotona hänen ei tarvinnut ottaa huomioon sairauden stigman vaikutuksia ihmissuhteisiinsa. Marjo taas kertoi, että eläminen ulkoilua rajoittavan sairauden kanssa kävi pidemmän päälle raskaaksi, kun kotoa ei voinut enää lähteä vaikkapa lenkkeilemään samaan tapaan kuin ennen.

5.1.1 Muutokset arjen rutiineissa

Sairauden myötä se, miten kroonista syöpää sairastava pystyy kodin arkisia toimia toteuttamaan, saattaa muuttua. Tähän vaikuttavat sairauden ja hoitojen mukanaan tuomat fyysiset ja henkiset oireet ja rajoitteet. Sairastumisen jälkeen arkeen aiemmin itsestään selvinä kuuluneiden rutiinien hoitaminen usein kyseenalaistuu, mikä voi samalla kyseenalaistaa ihmisen toimijuuden autonomisena subjektina. Esimerkiksi Kaarina kertoi kaipaavansa arkisista rutiineista kaikkein eniten ruuanlaittoa viinilasillisen kera. Viini ei vahvojen kipulääkkeitten vuoksi enää maistunut ja sairauden tuomat fyysiset rajoitteet estivät Kaarinalta ruuan laittamisen, mikä sai Kaarinan kertomassa menetyksen merkityksen. Menetys on Kleinmanin mukaan yksi keskeisimpiä krooniselle sairaudelle annettuja merkityksiä (Kleinman 1988, 35, 39). Haastateltavat peilasivat nykyistä tilannettaan ja toimintamahdollisuuksiaan aiempaan elämäänsä, ja tässä vertailussa aiemmin itsestään selvistä tekemisistä luopuminen saattoi olla suuri menetys (ks. esim. Utriainen 2004, 228–230). Suhtautuminen tuohon menetykseen vaihteli haastateltavien välillä. Jotkut pyrkivät suhtautumaan armollisesti siihen, ettei oma keho pystynyt enää samaan kuin ennen, mutta toisten oli vaikeampi hyväksyä sairauden tuomia rajoitteita. Paula ja Leena kertoivat tästä seuraavaa:

P: Kyl mä sil tavalla, et mä oon hirveesti harjottanu tota lempeyttä. Et mä koitan olla lempeä itselleni. Et okei, sä et nyt jaksu pestä noit ikkunoita taaskaan tänään, mut et ehkä me selvitään. (Paula, 45–49 vuotta)

L: Eli... mun kotini ei ole ollut ennen sairautta niin koskaan tän näkönen. Mä oon ollu niit inhottavii ihmisiä, jolla on kaikki niinku tiptop aina. [--] Eli mä niinku henkisesti hakkaan itteeni ruoskalla koko ajan täst hirveestä sekasotkusta, mut mä en vaan pysty siivoamaan. [--] Ja mun mies ei meinaa tottuu siihen, kun meillä oli kaikki aina tiptop, nyt se kärsii hirveesti täst sotkusta. Ja se ei käsitä, et miks mä en siivoo.

H: Okei. Hänen on vaikee [käsittää] niinku sitä.

L: Hän ei niinku hahmota ollenkaan, hän ei käsitä. Ja jos mä sanon, että mä en jaksa. Niin se ei tarkoita samaa kun hänellä mä en jaksa. (Leena, 50–54 vuotta)

Se, ettei tuttuja rutiineja pystynyt hoitamaan samaan tapaan kuin ennen, saattoi aiheuttaa sairastuneelle itselleen riittämättömyyden tunteita ja hämmentää samalla läheisiä. Puolison oli vaikea ymmärtää Leenan sairaudesta johtuvaa väsymystä ja sen arkeen tuomaa rajoitetta. Oireena väsymys – joka oli haastateltavilla hyvin tavallinen oire – on näkymätön ja mahdollisesti siitä syystä ympäristöllä oli joissakin tapauksissa vaikeuksia tunnistaa ja tunnustaa sen olemassaoloa. Hayn (2010, 267–268) mukaan näkymätöntä sairautta sairastavan vetäytyminen arjen toimista saatetaan tulkita laiskotteluksi ja arkisten velvollisuuksien välttelyksi, koska terveeltä näyttävän ihmisen odotetaan elävän kulttuuristen odotusten mukaista tuotteliasta elämää. Tutkielmani aineistossa riittämättömyyden tunteet eivät kuitenkaan vaivanneet vain niitä, joiden sairaus oli näkymätön. Halu pysyä kiinni tutuissa arjen toimissa oli yleinen arvo (vrt. Skowronski ym. 2017, 32).

A: Mulle yks sitten sano, että mikset sä ota siivojaa. Mä oon niinku miettiny, että... miksi mä en ota siivojaa. Tiiätsä mä en ota siksi siivojaa, koska mullon niinkun torstaipäivä ollu iät ja ajat silleen. Sillon kun mä olin töissä, niin mä siivosin aina, kun mä tulin töistä niin torstaina, koska on kivempi tulla perjantaina kotiin, kun ei tarvii siivota. Ja mä aina sanonkin, meille jaetaan imurisähköä vain torstaisin. [nauraa] Ja sit mä sen siivouksen jälkeen käyn kaupassa, ja sit mulla on yläkerrassa saunailta. Että mä tavallaan niinkun, jos mä jätän sen siivouksen pois, mä voin tehdä sen rauhassa, vaikka se imurointi ottaa kyllä, se ei oo mun juttu, mä tiedän sen. Mutta ihan niinkun mä luopusin vielä jostakin. [--] Et mä sille [lääkärille] sanoin vielä, että sitten kun särkylääkkeitä mä en kauheen mielelläni silleen turhia popsii, et tosta mun imuri ei lähe muuta kun [särkylääkkeen] voimalla, sano, et anna mennä vaan! [nauraa] Anna mennä vaan. (Airi, 70–74 vuotta)

Koko sairautensa ajan eläkkeellä olleen Airin kertomassa torstaisesta siivouspäivästä kiinni pitäminen näyttäytyy tärkeänä asiana. Kyse on arjen jatkuvuuksien rakentamisesta silloin, kun kyky elää totutulla tavalla on sairauden tuomien fyysisten rajoitteiden myötä kyseenalaistunut. Arjen tavanomaisuudesta ja toisteisuudesta (ks. esim. Jokinen 2005, 27–32) halutaan pitää kiinni. Airin siivoamisen apukeino oli särkylääke, lääketieteen teknologia, jonka avulla hän pystyi hoitamaan siivoamisen rutiinin totutulla tavalla.

Sairauden lääketieteellinen hoito tuli sairastumisen myötä osaksi myös kodin piiriä, mikä toi tullessaan uusia rutiineja ja käytänteitä. Lääkkeet tuli ottaa tietyin määräajoin ja lääkäri saattoi esimerkiksi kehottaa sairastunutta muuttamaan omia elintapojaan. Terveystieteiden asettamat vaatimukset saattoivat muuttaa jopa siivoamisen käytänteitä. Tällaisten toimien avulla kroonista syöpää sairastavat pyrkivät huolehtimaan omasta hyvinvoinnistaan ja ehkäisemään sairautensa tilanteen huononemista (vrt. Skowronski ym. 2017, 32). Heljä kertoi tästä seuraavaa:

HE: Ja tietenkin sit jopa alussa mä olin niinku hourupäisempikin, et mä jopa ihan tota desinfiointiaineella putsasin ovenkahvat. Kun mä pelkäsin, et jos ne neutrofiilit on niin alhaalla. [--] Kyllä meille on tullu hurja käsihygienia. Että aina kun me tullaan jostain, niin pestään, mikä nyt on ihan hyvä. Ja mejän kaikki lapsenlapsetkin tietää, et kun ne on riisunu vaatteet, niin ne kävelee suoraan pesemään kädet. (Heljä, 60–64 vuotta)

Haastateltavien kertoman mukaan arkisista rutiineista ja toimista kiinnipitamisessä oli paljon kannattelevia piirteitä. Konkreettiseen tekemiseen ja omiin projekteihin uppoutumalla oli mahdollista keskittyä muihin asioihin kuin krooniseen syöpäsairauteen, mikä auttoi jaksamaan arjessa. Elisa ja Heljä kertoivat, että lapsilla ja lapsenlapsilla oli ollut tässä merkittävä rooli.

E: Ja mun kohalla varmaan, et mullon ollu lapset tässä. Et vaik on yhteishuoltajuus ja näin, että ne on pääasiassa kuitenkin pyöriny tässä mun kanssa. Ja onhan se ihan hirveen tärkeätä, et sä laitat ruuan, säännöllisesti, sä pyörität sitä, sä nouset sängystä ylös, sä et voi jäädä niinku liikaa.... pyörimään ja pyörittämään sitä sairautta. Koska niinkun niitten kautta se elämä jatkuu. Ja se on ollu semmonen valtava voimavaratekijä, kun miettii jälkepäin ja niinku nopeuttanu sitä [arjen] normalisoitumista. (Elisa, 45–49 vuotta)

HE: Niin tota, muistan silloin kun tää mun, se oli tää kakkosvaiheen syöpä todettiin, niin mä hirveesti tykkäsin niinkun, et mun [lapsenlapsi] oli meillä. Se anto niin paljon aja-, lapsella on niin ja se elää niin tässä hetkessä ja se on niin ihana. Niin, ei niinkun joutanu suremaan ja muuta, et se niinku tempas mukaansa siihen hirveeseen elämänhaluun ja elämäniloon ja näin. Et [lapsenlapsi] on yks mun parantaja. (Heljä, 60–64 vuotta)

Tällä tavoin arjen rakenteet ja velvoitteet tukivat jaksamista. Kuten Elisa kertoi, arjen tavallisuuteen kiinnittyminen lasten kautta normalisoi arkea sairastumisen aiheuttaman kriisin alkuvaiheiden jälkeen. Sairautta ei ehtinyt jäädä murehtimaan liikaa. Saman totesivat Bell ja Ristovski-Slijepcevic (2011, 638) tutkiessaan metastasoitunutta syöpää sairastaneiden äitien tilannetta Kanadassa. Elisa ja Heljä puhuivat erityisesti lasten ja lastenlasten kanssa olemisen merkityksestä, mutta yleisesti ottaen kysymys saattoi olla hyvin monenlaisista arjessa tavallisina pidetyistä tekemisistä. Yhtä hyvin koiran ulkoiluttaminen tai puutarhatyöt saattoivat olla tärkeä tavallisen arjen merkki.

Aineiston perusteella näyttää siltä, että aktiivisen toimijuuden – mahdollisuuden toteuttaa Ortnerin (2011, 78 ja 2006, 143–144) vakaviksi peleiksi kutsumia kulttuurisesti määrittyviä projekteja – menettäminen saattoi sysätä krooniseen syöpään sairastuneen väliaikaisesti tai pysyvästi tavallisen arkensa ulkopuolelle. Näin saattoi käydä toimintakyvyn väliaikaisen rajoittumisen vuoksi, esimerkiksi sytostaattihoidon aiheuttaman pahoinvoinnin ja infektioherkkyyden takia. Toisaalta jokin rajoite saattoi jäädä pysyväksi. Esimerkiksi kylmässä ilmassa ulkoilemista rajoittava oire sitoi Marjon työpäivien ulkopuolella kotiin kylminä vuodenaikoina, ja Kaarinan metastasoituneen syövän aiheuttama voimakas kipu rajoitti kaikkea tekemistä harvoja kivuttomia hetkiä lukuun ottamatta. Krooninen syöpä saattoi siis lyhyt- tai pitkäaikaisesti pakottaa sairastuneen tilaan, jossa tavanomaisten arkisten toimien hoitaminen ei ollut mahdollista. Esimerkiksi kipua tai pahoinvointia saattoi joskus ainoastaan sietää, kun lääketieteen keinoista ei ollut apua. Tällaisessa tilanteessa on

kysymys Honkasalon (2013, 44, 53–55) kuvaamasta pienestä toimijuudesta, joka voi ulkopuolisen silmissä näyttää passiiviselta. Haastateltavien kertomassa sietämiseen sisältyi odotus siitä, että jossakin vaiheessa rajoittava oire menee ohi ainakin hetkeksi ja arkisia toimia pääsee jälleen toteuttamaan totutulla tavalla.

5.1.2 Kroonisesti sairaan autonomia ja riippuvuus suhteessa lähipiiriin

Sairastuminen ja muut elämäntulkua katkovat tapahtumat voivat paljastaa sen, kuinka riippuvaisia ihmiset ovat muista toimijoista (Ketokivi & Meskus 2015, 48). Sairastunut saattaa tarvita esimerkiksi uudella tavalla apua arjen käytännön toimien hoitamiseen¹⁴. Usein krooniseen syöpään sairastuneen tulot alenevat, jolloin esimerkiksi puoliso saattaa joutua ottamaan suurempaa vastuuta perheen taloudesta¹⁵. Lisäksi vakava sairastuminen ja sen mukanaan tuoma epävarmuus haurastuttavat arjen peruspilareita niin, että useimmat sairastuneet kokevat tarvitsevansa henkistä tukea ainakin jossakin sairautensa vaiheessa. Tämän tutkielman aineiston perusteella näyttää siltä, että odotukset tuen tarjoamisesta kohdistuvat etenkin sairastuneen puolisoon tai seurustelukumppaniin. Esimerkiksi Marjon perheessä taloudellisia vastuita neuvoteltiin uusiksi, kun Marjo joutui sairastumisensa vuoksi hankkimaan uuden ammatin.

M: Mä silloin aikoinaan kysyin mun mieheltä sen verran et [2000-luvun alkupuolella], kun mä aloin miettiä tätä opiskelemaan lähtöä, niin kysyin mieheltä ja lapsilta, mähän oon ollu kato heijän ammattikuski sitten kun heil ei ollu vielä ajokorttia, he kaikki harrasti. Mä kysyinkin heiltä, että mitäs sanotte, jos mä lähenkin opiskelemaan. Sekin piti miehen kanssa sanoo, että multa loppuu tulot. [naurua] [--] Mies sano, että joo, tottakai sä meet. Et kyllä hän [hoitaa perheen talouden]. Sillon kun mä opiskelin, hän makso kaikki, kaikki mejän perheen laskut. Et mä maksoin hoitovakuutukseni ja sitten bensat ja puhelut. (Marjo 50–54 vuotta)

Puolison tuki mahdollisti Marjolle uuden ammatin opiskelun ja siirtymisen aiemmasta, sairastumisen vuoksi mahdottomaksi käyneestä työstä uuteen, sairauden kannalta sopivampaan työhön. Puolison ymmärtäväisellä suhteutumisella oli siis tältä kannalta suuri merkitys. Ristiriitoja saattoi syntyä, jos puoliso tai seurustelukumppani ei ymmärtänyt kroonista syöpää sairastavan avuntarvetta.

A: Ja apteekin täti sano sitten, että älä sitten auton rattiin hyppää, että huumeista kărăhät [vahvan kipulääkityksen takia]. Ja mulla oli sellanen miessuhde – ää, menee sit vielä tälleen niinku, et mitä mikin vaikuttaa mihinkin – jonka kanssa mä olin niinkun, no tavallaan se oli minun puolelta ainakin niinku semmonen kaveri. Et mä en niinkun ikinä voinu sannoo, että mä oisin ees kauheesti tykänny siitä, mutta ihminen muitten joukossa. Ja tota, se tavallaan sitten kun tulee tämmönen niin sanottu vastoinkäyminen, miehen, tämmönen, niin... Sitte mä oon vielä semmonen, että mä en niinku pyydä mitään, et jos ei ihminen ymmärrä [auttaa]. Et mun piti sit sairaalan lähtee tutkimuksiin, ja mä sanoin, et mä en voi autolla lähtee. Et jos mä sanoin näin, niin minä oletan näin, että hänen miehinen aivo aattelee, että hän voi heittää mut. [naurua]

H: Joo, joo, että tulis niinkun itsestään automaattisesti...

¹⁴ Yksi tukea tarjoava taho arjen mahdollistamiseen kotioloissa on yhteiskunnan tarjoama formaali hoiva (ks. esim. Zechner 2010, 20–21), kuten kotihoito. Yksi haastateltava kertoi käyttäneensä kotihoidon palveluja lyhyen aikaa puolisonsa jouduttua leikkaukseen. En kuitenkaan paneudu tähän avun muotoon tässä yhteydessä tarkemmin.

¹⁵ Yhteiskunnan tarjoamalla taloudellisella tuella on monien sairastuneiden taloudessa tärkeä rooli, mutta sen käsittelemisen rajaan tämän tutkielman ulkopuolelle.

A: Mutta ei. Joo ei. No, minä tuota menin bussilla ja muutaman kerran taisin ajaa ihan omalla autollaki sit kaikesta huolimatta. Mut se kaveri sitte, se loppu siihen. Että kiitti vaan, mulle riitti. (Airi 70–74 vuotta)

Airi ei pyytänyt kyseisessä tilanteessa seurustelukumppaniltaan apua suoraan vaan odotti tämän tarjoavan sitä itse. Tulkitsen, että Suomen kontekstissa vallitsevan yksilön autonomian ihanteen (Honkasalo 2001, 329) vuoksi avun pyytäminen suoraan ei välttämättä ole helppoa. Joissakin tilanteissa avuntarve tuodaan läheisten tietoon mieluummin hienovaraisemmin asiayhteyden kautta. Läheisten avusta riippuvaisena oleminen saatettiin myös kokea vaikeaksi.

H: Voiko sanoa niinku että, tai ajatella, että mikä on tän sairauden suhteen ollu itelle vaikeinta? [--]

P: Kyl se varmaan on se sellanen tota, sellanen kun sä et pysty. Mä luulen, et se on se. Ei se oo se kuolemakaan oikeestaan. Se on tietysti siltä kannalta, et kun on sitten se yks [lapsi] vaan. Niin hänen puolestaan tietysti. [--] Mutta et tota... mut muuten sitten niinku itsekkäästi ajatellen, niin et tarvii. Et kun mä en pysty. Vieläkin on, no nyt on jo helppo sillai, ne on pieniä asioita, et on joku maitopurkki, niin ne pyöreät korkit, ne on välillä ihan hirveen tiukassa. Sitä ei saa niinkun millään auki. Koska noi lääkkeet aiheuttaa semmosta neuropatiaa. Vaik se menee välillä niinku paremmin ohi, ja välillä se on taas enemmän. Mut et se on ehkä ollu sellanen kaikista. [--] Et ei niinku... ruokaa jaksais laittaa tai sitten mennä johonkin, tai se et vessassa piti olla koroke ja. Vähän niinku sellanen, mä aattelin, samanlainen kun mitä tulee sit vanhuksena. Vähän semmonen itsenäisyyden menetys tai... Mä en päässy kauppaan yksin tai, tai mä en yleensäkään päässy kauppaan. Et sitten kirjotat muille, et mitä ne sieltä tuo ja... Et semmonen, niin se ehkä semmonen taakkana oleminen tai... (Paula, 45–49 vuotta)

Paulalle riippuvaisuus muista ihmisistä oli koko sairauskokemuksen vaikeimpia asioita. Hän vertasi sairauden vuoksi kokemaansa itsenäisyyden menetystä vanhan ihmisen itsenäisyyden menetykseen toimintakyvyn heikentyessä ikääntymisen myötä. Voidaan ajatella, että alle 50-vuotiaana kroonista syöpää sairastunut Paula ei ollut siis tilanteessa, jossa hänen yleisesti odotettaisiin ikänsä puolesta olevan, koska hän oli arjessaan läheistensä avusta riippuvainen (vrt. Laslett 1987 ja 1991 Vakimon 2001, 68 mukaan). Avuntarve ei kuitenkaan ulottunut kaikille elämänaalueille: Paula kertoi, että huolehti edelleen esimerkiksi perheen laskujen maksamisesta samaan tapaan kuin ennen sairastumista. Tällaisilla keinoilla kroonista syöpää sairastava saattaa pyrkiä pitämään ainakin jossakin määrin kiinni aiemmasta roolistaan suhteessa läheisiinsä. Näin hän pyrkii säilyttämään ainakin pienen palan autonomiaansa ja kokemustaan siitä, että pystyy olemaan läheisilleen hyödyksi.

Sekä Paula että Elisa sanoivat, että olivat sairauden myötä joutuneet tai saaneet opetella ottamaan vastaan tarvitsemaansa apua. Elisa kertoi tämän opettelun olleen varsin tietoista. Ajan myötä avun ja tuen vastaanottaminen oli hänen mukaansa muuttunut helpommaksi. Voidaan siis ajatella, että toisten ihmisten avusta riippuvaisena oleminen on olla asia, jonka kanssa on mahdollista oppia elämään harjoituksen ja uudenlaiseen tilanteeseen tottumisen kautta.

Siposen (2003, 148) mukaan suomalaiset astmaa sairastavat kokevat erityisen tärkeäksi läheisiltään saamansa henkisen tuen. Heille on tärkeää, että joku läheiseksi koettu ihminen ymmärtää, rohkaisee ja pystyy ottamaan vastaan sairauteen liittyviä vaikeitakin tunteita. (Siponen 2003, 148.) Myös tämän

tutkielman haastateltaville oli tärkeää saada henkistä tukea lähipiiriltä. Haastateltavien kokemukset siitä, miten paljon esimerkiksi puoliso pystyi heitä henkisesti tukemaan, vaihtelivat kuitenkin varsin paljon. Jotkut kokivat saavansa puolisoltaan riittävästi tukea ja ymmärrystä, jotkut taas eivät. Esimerkiksi sairaudesta keskusteleminen saattoi olla puolisolle vaikeaa.

L: Et hän [puoliso] ei niinku, hän ei niinku ymmärrä. Ja sit hän on hirveen ahdistunu tästä. Koska hän kuulee ja näkee vaan sanan syöpä. Ja hänellä on semmonen niinku et... se on niin ahdistava ja pelottava asia, et hän ei halua ees puhuu koko asiasta.

H: Okei, et se tekee jotenkin liian kipeätä tai....

L: Joo. Et mun mies on oikein semmonen perinteinen suomalainen mies, et se ei puhu eikä se pussaa, et mä sanoinkin, kun mä olin sairaalassa, et herrajumala, meidän [puolison nimi] alkaa puhua pehmosia, kun se sano mulle puhelimessa, että voi ku sä tulisit jo kotiin. Mä et herranen aika, et! [naurua] (Leena, 50–54 vuotta)

Leenan puolison vaikeudet puhua sairaudesta vaikuttivat liittyvän syövän kuolemaan liittyvään merkitykseen (ks. Paal 2011c, 16, 261–262). Syöpäsairautta ympäröivä vaitiolo saattoi siis olla osa haastateltavien arkea myös kodin piirissä. On kuitenkin huomattava, että puoliso, jolta ei ehkä saanut kaipaamaansa henkistä tukea, saattoi samaan aikaan olla tärkeä apu esimerkiksi käytännön asioissa. Leena kertoi puolisonsa tuen olleen ensiarvoisen tärkeää monivaiheisen työkyvyttömyyseläkkeelle hakeutumisen prosessin aikana. Sen sijaan niillä haastateltavilla, jotka eivät olleet haastattelun aikaan parisuhteessa, ystäviltä ja sukulaisilta saatu henkinen ja käytännön tuki oli keskeisemmässä roolissa kuin muilla haastateltavilla. Airi ja Elisa kertoivat tästä seuraavalla tavalla.

A: No tavallaan mun ystäväthän silloin, kun mulla oli selkä [murtuman vuoksi kipeä], siis oli se punasen reseptin vaihe, niin silloin se [ystävä] kävi mulla imuroimassa. Että silloin mä niinkun otin se avun. (Airi, 70–74 vuotta)

E: Se, että kohtuu iso leikkaus tehtiin, niin tietysti pikkasen rajotti sitä arkee. Mut mulla oli valtavan hieno ystäväverkosto, joka sitten tuli jeesimään vähä niinku ylikin, että meille tuotiin ruoka, tällä lailla. Sen kesän ajan. Ja tosi paljon olivat siinä tukena kyllä. (Elisa, 45–49 vuotta)

Etenkin läheisten ystävien rooli oli näiden haastateltavien arjessa merkittävä. Voidaan ajatella, että kysymys on Carstenin (2004, 9) kuvaamasta suhteisuudesta, jossa sukulaisuus rakentuu arjessa toistuvien käytänteiden kautta. Haastateltavat, jotka eivät olleet haastattelun aikaan parisuhteessa, kertoivat, että olivat sairauden myötä luopuneet aktiivisesta uuden elämäntilanteen etsinnästä. Syiksi tähän he mainitsivat sairauden tuomat muutokset omassa identiteetissä, kehossa ja arvomaailmassa. Vakava sairastuminen vaikutti siis osaltaan siihen, millaisia päämääriä haastateltavat tavoittelivat sosiaalisessa elämässään ja toisaalta siihen, millaiseksi heidän lähipiirinsä ja sen tarjoamat avun ja tuen verkostot muodostuivat.

Kuten Bossart (2003, 356) huomauttaa, tarvittavaa apua ja tukea ei aina ole saatavilla silloin, kun sitä tarvittaisiin. Norsunluurannikolla sairaiden ihmisten saaman sosiaalisen tuen muotoja tutkinut Bossart toteaa, että vaikka ihmisen sosiaaliset verkostot ovat avun ja tuen saamisen kannalta

merkittävässä roolissa, kaikissa tilanteissa niistä ei saada kaivattua tukea. Tällöin sairas ihminen saattaa jäädä tuentarpeessaan yksin. (Bossart 2003, 356.) Joissakin tilanteissa esimerkiksi henkistä tukea saatettiin korvata muilla keinoilla. Yksin asunut Airi kertoi, että oli sairautensa alkuvaiheessa työstänyt sairauskokemustaan kirjoittamalla päiväkirjaa. Airi koki, että oli kirjoittamisen avulla pystynyt käsittelemään sairauskokemustaan itselleen mielekkäällä tavalla elämäntilanteessa, jossa saatavilla ei aina ollut muita ihmisiä, joiden kanssa aiheesta voisi keskustella.

Siposen (2003, 147–148) tutkimat astmaa sairastavat ihmiset eivät toivoneet mahdollisesta avuntarpeestaan huolimatta läheisiltään erityiskohtelua, kuten suojelua tai vaikeilta asioilta säästämistä. Tällainen kohtelu koettiin enemmänkin turhauttavaksi ja masentavaksi. (Siposen 2003, 147–148.) Elisalla oli läheistensä toiminnasta samankaltainen kokemus.

E: Oon huomannu myös, että ehkä semmosta suojelua on tullu. Vähän semmosta ylisuojeluaki.

H: Okei. Mihinkä suuntaa siis tavallaan, että... että sinua yritetään ikään kuin suojella joltain vai...?

E: Joo, joo, tota muiden huolilta. Muiden huolilta, joo, ja... ihan jopa niinku töihin palaamiselta, tämmöseltä kuormittumiselta suhteessa vaikka lähisuvun asioihin, tän kaltaisia asioita. Oon sen huomannu. (Elisa, 45–49 vuotta)

Toisaalta haastateltavat huolehtivat myös läheisistään monin tavoin. Kuten luvussa 4.4 totesin, haastateltavat pyrkivät huolehtimaan erilaisin keinoin siitä, että heidän läheisensä pärjäävät myös silloin, jos kroonista syöpää sairastava itse menehtyy sairauteensa. Asioita pyrittiin järjestämään ennalta niin, etteivät läheiset joutuisi vaikeuksiin. Kroonista syöpää sairastavat olivat läheisilleen myös tärkeä henkisen tuen lähde, sillä järkyttävä tieto sairaudesta sekä toisaalta sairauden kanssa eläminen olivat osaltaan lähipiirin ihmisten kanssa jaettuja kokemuksia. Toisaalta läheisiä saatettiin joissain tapauksissa suojella sairautta koskevalta tiedolta. Esimerkiksi Leena oli kertonut iäkkäälle äidilleen sairastavansa kroonista sairautta, jota hoidetaan, mutta syövästä hän ei ollut maininnut tälle mitään. Leena ajatteli, että iäkäs äiti olisi ottanut tiedon syöpäsairaudesta liian raskaasti.

Monet kroonista syöpää sairastavat siis tulivat sairauden aikana uudella tavalla riippuvaisiksi läheistensä avusta ja tuesta. Odotukset tuen tarjoamisesta kohdistuivat ensisijaisesti puolisoon tai seurustelukumppaniin, minkä lisäksi ystävillä ja sukulaisilla saattoi olla tukijoina tärkeä rooli. Myös tilanteissa, joissa haastateltavat olivat toisten ihmisten avusta riippuvaisia, he pyrkivät säilyttämään ainakin pienen palan autonomisesta toimijuudestaan.

5.2 Krooninen sairaus ja palkkatyö

Tässä alaluvussa käsittelen kroonista syöpää sairastavien suhdetta palkkatyöhön sekä siinä sairauden aikana tapahtuneita muutoksia. Haastateltavista kahdeksan oli syöpään sairastuessaan työelämässä ja yksi eläkkeellä. Alkuvaiheen sairastuminen johti monen työelämässä olevan kohdalla pitkiin sairauslomiin. Sairauslomia tuli myös myöhemmissä vaiheissa sairautta erilaisista syistä. Pidemmällä aikavälillä sairastuminen johti myös pysyvämpiin muutoksiin haastateltavien suhteessa työelämään. Joku hakeutui vuorotteluvapaalle tai lyhensi työviikkoaan, toisen toimenkuva muuttui. Marjo taas joutui hakeutumaan sairastumisen vuoksi kokonaan uuteen ammattiin. Haastateltavat pyrkivät siis aktiivisesti muovaamaan työtään sellaiseksi, että sitä oli mahdollista tehdä myös sairastumisen jälkeen. Toisaalta kolmannes haastateltavista oli hakeutunut sairautensa aikana työkyvyttömyyseläkkeelle.

5.2.1 Työssäkäynnin merkitys

H: Tuota siinä vaiheessa kun sairastuit, mikä siinä arjessa tai semmosessa ihan jokapäiväisessä elämässä, mikä siinä muuttu?

E: Pois töistä. Mun työn laatu oli sellanen, että jos on paljon stressitekijöitä, niin et lääkäri ei arponu yhtään. Et hän sano heti, et se on vuosi pois. Ja kun tämmönen ruuhkavuosissa elävä suorittajanainen jää töistä pois, niin kyllähän se jättää hirveen ison niinku tyhjiön, et mitenkä se sitten täytetään. [--] Et ehkä se suurin oli just se, että jäädä työelämästä pois, valmistautuu niihin hoitoihin ja lähtee elämään sitä elämää sillä lailla, et ne hoidot aika paljon saneli sitä. (Elisa, 45–49 vuotta)

Kuten Elisa kuvaa, yhtäkkinen työelämästä pois jääminen oli arjessa suuri muutos. Hayesin ja Nutmanin (1981, 14 Paalin 2011c, 164–165 mukaan) mukaan kyky tehdä työtä ja suoriutua arjen velvollisuuksista nähdään usein toimintakykyisen yksilön symbolina. Työkyky on myös tärkeä osa ihmisen omaa identiteettiä, jolloin työelämän ulkopuolelle jääminen voi näyttäytyä ihmiselle oman minuuden ja identiteetin menetyksenä. (Hayes & Nutman 1981, 14 Paalin 2011c, 164–165 mukaan; ks. myös Rasmussen & Elverdam 2008, 1235–1237.) Kun kysyin Elisalta tarkemmin työssä käymisen merkityksestä hänen elämässään, hän kertoi seuraavaa:

E: No se on sitä normaalia. Se, sitä kautta on työyhteisö, on paikka mihin kuuluu. Tulee haastetta. Ja muuta mietittävää kun pyöritellä jotain kroonista sairautta, joka on passiivinen tällä hetkellä. Et on sillä valtavan iso merkitys. Ja kyl mä uskon, että niinku työkyky on ihmisellä kuitenkin niin jotenkin semmosen onnellisuuden yks edellytys on, että kokee itensä merkittäväks. Ja työn kauttahan se on kauhean helppoa. (Elisa, 45–49 vuotta)

Elisa puhui siis ensinnäkin työyhteisön merkityksestä. Hayesin ja Nutmanin (1981, 14 Paalin 2011c, 164–165 mukaan) mukaan erityisesti monien urbaaneissa ympäristöissä asuvien ihmisten elämässä työpaikan sosiaaliset verkostot ovat ensisijaisessa roolissa. Tanskalaisten syövästä parantuneiden ihmisten keskuudessa tehdyssä etnografisessa tutkimuksessa todettiin, että työpaikan sosiaaliset suhteet olivat syövästä parantuneille tärkeä asia, ja niiden menettämisen uhka koettiin uhaksi myös omalle identiteetille (Rasmussen & Elverdam 2008, 1237). Työyhteisöllä on Elinkeinoelämän

valtuuskunnan arvo- ja asennetutkimuksen mukaan keskeinen merkitys myös useimmille suomalaisille (Haavisto 2010, 33–35). Haastateltavista esimerkiksi Marjo kertoi työn sosiaalisten suhteiden korvanneen sairauden takia vähemmälle jääneitä ystävyyssuhteita.

M: No, se [sairaus] on siis tyssänny sosiaaliset suhteet lähes täysin. Työkavereita tapaan, asiakkaat on mulle tosi tärkeitä, nää mejän ihanat mummot ja papat, heijän kans tulee rupertua. Tokihan toi työ on silleen, että se on hyvin sosiaalista ja sillä tavalla kuluttavaa, et mähän teen työtä niinku omalla persoonalla. Niin toisaalta nauttii siitä, että illat saa olla vaan rauhassa.

H: Kyllä, tavallaan se niinku menee tasapainona...

M: Ei ehkä välttämättä jaksa. Niin. Että työ, oikeestaan asiakkaat on korvannu tosi paljo näitä, muita ihmissuhteita. Ja työkaverit. (Marjo, 50–54 vuotta)

Sairastuminen saattoi vaikuttaa työpaikan sosiaalisiin suhteisiin tavoin. Marjolle uuden työn mukanaan tuomat ihmissuhteet olivat sairastumisen jälkeen tärkeässä roolissa, mutta esimerkiksi Sakarilla oli tästä lähes päinvastainen kokemus. Hän kertoi, että osa lähimmistä kollegoista ei ollut kertaakaan hänen vuosia kestäneen sairastamisensa aikana kysynyt, mitä hänelle kuuluu tai muutenkaan kommentoinut asiaa. Jotkut työtoverit sen sijaan olivat kyselleet kuulumisia myös Sakarin ollessa sairauslomalla ja käyneet jopa katsomassa häntä sairaalassa. Työtovereiden suhtautuminen sai Sakarin arvioimaan uudestaan suhdettaan työyhteisöönsä.

S: Mut se on kyllä jännä silleen, tulee semmonen havainto [siitä että jotkut työtoverit eivät huomioi sairautta millään tavalla], et on tommonen aika pieni työyhteisö kuitenkin, meitä on semmonen kymmenkunta siinä meidän osastolla. Niin ehkä kuvittelee liikoja sellasesta tiedätkö, et se on niinkun perhe tai jotenkin me ollaan enemmän kun ollaan. Sit sen se osotti mulle, et ne on vaan työkavereita. Et älä kuvittele yhtään enempää. (Sakari, 55–59 vuotta)

Työ on myös arjen elementti, jonka kautta ihminen voi kokea itsensä merkittäväksi, kuten Elisa edellä kertoi. Tämä työn merkitys liittyy sekä ihmisen identiteettiin että paikkaan yhteiskunnassa. Paalin (2011c, 165) mukaan erityisesti pidemmäksi aikaa työelämän ulkopuolelle jääminen saattaa kyseenalaistaa sairastuneen ihmisen yhteiskunnallisen aseman.

P: [--] kyl itselle niin ku miettii, pitää aina sille pomolle ilmottaa, et en mä sit tuu vieläkään [kuntoutustukijaksolta] töihin. Ja sit kun itellä on vähän semmonen olo, et mä en muuten tuu sinne enää ikinä töihin! Luultavasti. Niin mitä mä sit teen? Ihminen on kuitenkin pitkälti sen niinku että, et sä teet jotain hyödyllistä. Arvioi itseään tai muutenkin, et se, et ei haluais olla niinkun yhteiskunnassa joku... elätti siinä sitten.

H: Niin. Tavallaan meillä on jotenkin tällönen työn eetos yhteiskunnassa aika semmonen...

P: Joo, joo. On.

H: Iso asia.

P: On jotenkin, joo. Kyllä. Et sun jotenkin tarviis olla kyllä hyödyks. Ja jos sä et nyt jaksa edes olla hyödyks kotona, niin sehän nyt on jo melko surkeeta. Ja sit et jaksa niinku, et mitä sä sit tekisit? Et sä olisit niinku jotenkin semmonen, kunnan kansalainen. (Paula, 45–49 vuotta)

Työssäkäynti näyttäytyy tässä kohtaa tärkeänä osana omaa identiteettiä hyödyllisenä yhteiskunnan jäsenenä. Työttömyyttä tutkineen Tairan (2006, 10–11) mukaan palkkatyö ja sen arvostaminen ovat Suomessa keskeinen osa sosiokulttuurista järjestystä. Palkkatyön tekeminen nähdään meillä ihmiselämän ihanne- tai normaalitilaksi. (Taira 2006, 10–11.) Palkkatyöhön liittyy myös kysymys

toimeentulosta, jonka hankkiminen kuuluu työn keskeisimpiin merkityksiin (Haavisto 2010, 34; Hayes & Nutman 1981, 14 Paalin 2011c, 164–165 mukaan). Kun haastateltavat eivät pystyneet käymään töissä, heidän kykynsä elättää itsensä ja perheensä kyseenalaistui. Jotkut haastateltavat kertoivat kamppailleensa taloudellisten huolien kanssa erityisesti silloin, kun sairauslomat pitkittyivät. Toimeentulo siirtyi monilla tällöin yhteiskunnan tarjoamien tukien varaan. Voidaan ajatella, että ihminen ei tällöin pysty sairastumisen vuoksi kantamaan sitä vastuuta, jonka kantajaksi yhteiskunta pyrkii hänet neoliberaalien hallinnan keinojen avulla asettamaan (ks. esim. Lemke 2001, 201). Samalla kyseenalaistuu ihmisen identiteetti 'kunnan kansalaisena', ja ihmisestä tulee uudella tavalla riippuvainen yhteiskunnan sekä mahdollisesti myös läheistensä taloudellisesta avusta.

Ennen kaikkea haastateltavat kokivat, että työssä käyminen oli osa normaalia arkea. Samaan tulokseen päädyttiin myös Rasmussenin ja Elverdamin (2008, 1235–1237) syövästä parantuneiden tilannetta tarkastelevassa tutkimuksessa. Töissä käyminen antoi syövästä parantuneille mahdollisuuden keskittyä muihin asioihin kuin sairauteen, se loi arkeen rakennetta ja toi yhteisön johon kuulua. (Rasmussen & Elverdam 2008, 1235–1237.) Tutkielmani haastateltavista kaksi kertoi, että pystyi myös hyödyntämään sairauskokemustaan nykyisessä työssään. Esimerkiksi ammattia sairastumisen myötä vaihtanut Marjo kertoi sairauden alkuvaiheessa vaivanneiden muistiongelmien kääntyneen lopulta vahvuudeksi työn kautta.

M: Mutta nyt, joo, ja nyt mä teen töitä muistisairaiden parissa. Ja arvaa vaan mitenkä hyvin mua hyödyttää mun työssäni tää kokemus! Et mikä itellä oli, niin ymmärtää sitä heidän hämmennystään. (Marjo, 50–54 vuotta)

Elisan mukaan krooninen syöpäsairaus asettaa työelämän suhteen myös rajoituksia. Esimerkiksi vakituisen työpaikan hakeminen oli hänen mukaansa käytännössä mahdotonta, kun työsuhteen alkamisen ehtona on tavallisesti toimitettava todistus omasta terveydentilasta. Terveydentila voi olla kroonisesti syöpäsairaalla toiminallisesti hyvä mutta terveystodistuksessa se ei välttämättä näytä siltä kuin uusi työnantaja toivoisi. Tällä tavoin krooninen syöpä voi asettaa työelämän suhteen pysyvän rajan.

5.2.2 Pois(sa) töistä

Haastateltavistani kolme oli sairautensa aikana puolestaan pyrkinyt ja päässyt työkyvyttömyyseläkkeelle. Syyt eläkkeelle hakeutumiseen liittyivät muun muassa työn raskauteen ja mielekkyyteen: sairastumisen jälkeen työ ei enää tuntunut samalta kuin ennen. Kaikilla kolmella työkyvyttömyyseläkkeelle hakeutuneella eläkkeelle pääsy oli ollut pitkän prosessin takana.

L: Mä niinku käynnistin tän eläkeasian siinä, et mä ajattelin, et okei et... Et eihän sitä tiedä jos mä elän viistoist vuotta tai kaks kyt vuotta tai kolkyt vuotta. Mut jos mä elän vaan sen kymmenen vuotta. Niin enhän me kerkii päästä ees eläkkeelle. Niin sit sillon mä päätin, et mun on päästävä eläkkeelle. Ja mun

mies kans oli ihan samaa mieltä, mikä on tosi harvinaista. Yleensä miehet potkii, et töihin, töihin siitä vaan. Mut mun mies oli kans sitä mieltä, et jäät kotiin ja. Ja hän on huomannu, et mitä vähemmin mul on stressii, sitä paremmin mä voin ja... Ja se mun työ... on tosi stressaavaa. (Leena, 50–54 vuotta)

Sairastumisen jälkeen Leena koki työnsä liian kuormittavaksi, ja toisaalta hän halusi käyttää jäljellä olevan aikansa muualla kuin töissä. Heljä taas esimerkiksi piti kyllä työstään ja sen sosiaalisesta puolesta, mutta koki arvomaailmansa muuttuneen sairastumisen myötä niin, etteivät hänen arvonsa enää vastanneet hänen talousalan työnsä arvomaailmaa. Työstä saatu korvauskaan ei motivoinut enää samaan tapaan kuin ennen, vaan elämänlaatu oli kaikkein tärkeintä. Suhteessa työhön sekä Leenan että Heljän arvot olivat siis muuttuneet sairastumisen myötä, mitä voidaan pitää yhtenä posttraumaattisen kasvun piirteenä (Joutsenniemi & Lipponen 2015, 2515). Aineiston perusteella vaikuttaa siltä, että sairastumista seurannut omien arvojen kirkastuminen vaikutti monien haastateltavien työelämään liittyviin valintoihin. Toiset huomasivat työn olevan merkittävä osa arkea ja omaa identiteettiä, kun toiset taas totesivat, että halusivat panostaa elämässään muihin asioihin. Eläkkeelle jääneet kokivat saaneensa pysyvästi töistä pois jäämisen myötä elämäänsä uudenlaista vapautta. Etenkin nuoremmilla haastateltavilla eläkkeelle jäämiseen saattoi kuitenkin liittyä myös ristiriitaisia tunteita. Joitakin kuukausia ennen haastattelua eläkkeelle jäänyt Leena kertoi:

L: Ja nyt mullon kauheet morkkikset, et hei, mä oon [vähän yli 50-vuotias], ja mä oon eläkkeellä. Kenelle mä kehtaan kertoa, et mä oon eläkkeellä.

H: Miten sä ajattelet, et se jotenkin, muuttaakse jotenkin sitä miten niinku yhteiskunnassa tai miten sun paikka tai...?

L: Joo, mun niinku, mä niinku koen tavallaan, et ne on ihan, et mikä luuseri toi on. Ton pitäs olla töissä eikä eläkkeellä. Et onks se näitä, jotka niinku päiväkodist saakka ollu eläkkeellä. [--] Et mä viimeks siellä sairaalassa, kun lääkäri kysy, että kirjottaaks hän nyt mulle sairauslomaa, mä sanoin, että ei tarvii, kun mä oon eläkkeellä. Sit saman tien mä menin ihan punaseks ja must tuntu, et kaikki lääkärin kierrolla mukana olleet tuijotti mua. Eläkkeellä!

H: Niin. Tuleeks siitä jotenkin semmonen olo, että se jotenkin hävettää tai...?

L: Joo! Jotenki hävettää ja nolottaa. Ja se on ihan hullua. Koska toisaalta mullon kauheen vapautunu olo, et...

H: Niin. Et se on semmonen aika kaksjakonen.

L: Joo. Ja, et tarte niinkun, mähän jatkuvasti kannoin sitä stressii töistä kotiin ja... Niin toisaalt on niin, muston ihanaa herätä itekseni ja lähtee koirien kans lenkille ja. Nyt varsinkin keväällä linnut laulaa ja. Ne saa rypee siel kurassa ihan huolelta ja... Ja mä voin mennä nokosille tai kattoo telkkarii tai tietokoneelle, tai naapuriin juomaan kahvii tai ihan mitä vaan. Ja sit mua kuitenkin hävettää ja nolottaa kauheesti, et... (Leena, 50–54 vuotta)

Tämän tutkimuksen haastatteluaineiston perusteella näyttää siltä, että eläkkeelle jääminen tai sen harkitseminen toi ristiriitaisia ajatuksia etenkin alle 60-vuotiaille haastateltaville. Heille eläkkeelle jääminen näyttäytyi yhteiskunnan ulkopuolelle jäämisenä, joka saattoi tuottaa häpeää. Yli 60-vuotiaat haastateltavat eivät kertoneet kokeneensa tämänkaltaisia tunteita eläkkeelle jäämiseen liittyen. Eläkkeellä oleminen voidaankin yhteiskunnassa nähdä tiettyyn ikään ja elämänvaiheeseen kuuluvana asiana (ks. esim. Laslett 1991 ja 1987 Vakimon 2001, 68 mukaan). Keski-ikäiset haastateltavat eivät olleet iässä, jossa eläkkeelle tyypillisesti jäädään. Siksi eläkkeelle siirtyminen ennen yhteiskunnassa

tavallisena pidettyä eläkkeellejäämisikää saatettiin kokea häpeällisenä. Vakimo (2001, 69) huomauttaa, että tulkitsemme tavallisesti eläkkeellä olemisen vanhuuden merkiksi riippumatta siitä, onko ihminen esimerkiksi aktiivinen 60-vuotias vai heikkokuntainen 90-vuotias. Rasmussen ja Elverdam (2008, 1236–1237) taas toteavat, että kun töihin ei syövästä paranemisen jälkeen pysty palaamaan, menettää osan työhön sidotusta identiteetistään ja sosiaalisesta elämästään. Eläkkeelle jäämisen jälkeen oma identiteetti on siis rakennettava uudelleen, muiden elementtien varaan. (Rasmussen & Elverdam 2008, 1236–1237.)

Haastattelujen aikaan kaksi haastateltavaa oli väliaikaisesti poissa töistä, toinen kuntoutustukijaksolla ja toinen pitkällä sairauslomalla. Näiden haastateltavien tulevaisuus oli työelämän suhteen epävarma.

H: Onkse immuunipuolustus sitten ylipäänsä sitten...?

P: Se on mulla aika matala edelleen. Et se on ollu niinku yks syy kans sitten tota, miks ei oo nyt sit viel töissä. No en mä nyt tietenkään muutenkaan olis siinä kunnossa. Mutta kun päiväkodissa nyt tietysti on niin paljon [tartuntatauteja liikkeellä].

H: Niin kaikki on ihan varmasti liikenteessä. Joo.

P: Niin, sitten täytyy kaikkineenkin ruveta kyllä miettimään, et mikä se tulee olemaan sitten itellä se... työ. Kyl mä siihen kovasti haluaisin, mutta jo tää käsi tekee sen, että... Se kuormittaa tosi paljon muita, jos mä olen hyvinkin vajaalla. Et ei se oikein niinku toimi. [--] Mä oon paljon miettiny, että kyllähän sit aina on semmonen että. Ja miten paljon työ määrittelee. Et sitä...

H: Niin, ihmistä.

P: Se on [yskii] niinku vähän semmonen vaikee, vaikee asia, et ai et ooks mä nyt sitten niinkun eläkeläinen. Tää oli ennen nimellä määräaikainen eläke. Ja nyt puhutaan kuntoutustuesta. [--] Mut [yskii]... kyl itselle niin ku miettii, pitää aina sille pomolle ilmoittaa, et en mä sit tuu vieläköön töihin. Ja sit kun itellä on vähän semmonen olo, et mä en muuten tuu sinne enää ikinä töihin! Luultavasti. Niin mitä mä sit teen? (Paula, 45–49 vuotta)

Sairauslomalla tai kuntoutustukijaksolla kotona olleet kokivat jääneensä eräänlaiseen epävarmaan liminaalitilaan (Honkasalo 2001, 321, 321; Turner 1991, 93–110). Sairauden ja hoitojen seuraukset, kuten infektioherkkyys ja vain osin toimiva toinen käsi, tekivät Paulan paluusta aiempaan työhön varsin epätodennäköistä. Paula ei siis ollut töissä mutta ei myöskään pysyvästi eläkkeellä. Hän oli näiden kahden aseman välitilassa, epävarmassa tilanteessa, jolle ei haastattelun aikaan voitu määritellä päätepistettä.

Krooniseen syöpään sairastuminen muutti siis monien haastateltavien suhdetta työhön. Työssäkäynti saattoi käydä fyysisesti ja henkisesti liian raskaaksi tai aiempi työ ei tuntunut enää mielekkäältä samaan tapaan kuin aiemmin. Haastateltavista kolmannes hakeutui näiden muutosten seurauksena työkyvyttömyyseläkkeelle. Alle 60-vuotiaana eläkkeelle jääminen tai sen harkitseminen toivat haastateltaville kuitenkin ristiriitaisia mielteitä. Ennen tavallisena pidettyä eläkeikää eläköityminen saatettiin kokea yhteiskunnan ulkopuolelle jäämisenä ja siksi häpeää tuottavana kokemuksena. Haastattelun aikaan sairauslomalla tai kuntoutustukijaksolla olleet haastateltavat olivat puolestaan jääneet liminaalitilaan: heidän tulevaisuutensa oli työelämän suhteen hyvin epävarma, koska töihin paluusta ei ollut takeita.

5.3 Krooninen syöpä ja vapaa-ajan viettäminen

Tässä alaluvussa käsittelen kolmatta myös ennen sairastumista haastateltavien elämään kuulunutta elämänpiiriä, vapaa-ajan piiriä. Lasken siihen kuuluviksi harrastukset ja muut vapaa-ajan toimet sekä niihin liittyvät ihmissuhteet. Lisäksi käsittelen samassa yhteydessä ystävyysuhteita. Käsitteenä vapaa-aika voidaan määritellä monin eri tavoin. Zacheuksen (2008, 8) mukaan perinteinen tapa määritellä vapaa-aika on tarkoittaa sillä palkkatyön ulkopuolelle jäävää aikaa. Tämän määritelmän käyttäminen kroonista syöpää sairastavien elämää tarkasteltaessa ei ole kuitenkaan ongelmattonta. Jos ihminen jää väliaikaisesti tai pysyvästi pois työelämästä, onko hänen koko elämänsä vapaa-aikaa? Roberts (2006, 3) mukaan toinen tapa määritellä vapaa-aika on ajankäyttöllinen: vapaa-aika on aikaa, joka ei kulu palkkatyöhön, nukkumiseen, kotitöihin tai syömiseen, siis aikaa, jonka ihminen voi käyttää haluamallaan tavalla. Niinpä esimerkiksi sairauslomalla tai työkyvyttömyyseläkkeellä olevan ihmisen elämässä vapaa-aikaan eivät kuulu vaikkapa terveydenhuollossa asiointi, päivittäiset hoitotoimenpiteet koti-oloissa, kotityöt tai hetket, joina sairauden aiheuttama kipu on niin kova, ettei ihminen pysty tekemään käytännössä mitään. Sen sijaan vapaa-aikaa ovat ne hetket, joina ihminen voi tehdä mitä itse haluaa.

Tämän tutkielman aineiston valossa näyttää siltä, että eräät krooniseen syöpään sairastuneiden sosiaalisen elämän suurimmista muutoksista tapahtuivat vapaa-ajan elämänpiirissä. Lisäksi sairauden ja sen hoitojen muuttama ruumiillisuus saattoi vaikuttaa varsin paljon siihen, millaisia aktiviteetteja ihminen pystyi vapaa-ajallaan toteuttamaan. On huomattava, että vertaistukitoiminta olisi myös mahdollista lukea osaksi vapaa-ajan elämänpiiriä. Tässä tutkielmassa käsittelen vertaistukitoimintaa kuitenkin erillisessä luvussa, koska sillä on kroonista syöpää sairastavien arjessa erityinen rooli.

5.3.1 Ystävät: ne jotka tukevat ja ne jotka eivät tue

Ystäväpiirin rooli krooniseen syöpään sairastuneiden elämässä oli aineiston perusteella kahtalainen. Yhtäältä ystäväpiiri oli tärkeä avun ja tuen lähde sairastuneen muuttuneessa arjessa, mutta jotkut ystävät toisaalta katosivat elämästä sairastumisen myötä.

H: Miten tää sairaus on niinkun vaikuttanu ihmissuhteisiin tai sosialiseen elämään, perhe-elämään, tällasiin asioihin?

E: Äää... On joutunu opettelemaan tai on saanu opetella sitä, että ei pärjääkään aina ite. Että se tuen ottaminen vastaan on helpottunu. Mmm... on varmaan akuuteissa vaiheissa niinkun selkeesti ystäväpiiri... pitäny enemmän yhteyttä, kannatellu. (Elisa, 45–49 vuotta)

Hieman alle puolet haastateltavista kertoi, että jo ennen sairastumista elämään kuuluneet ystävyysuhteet olivat heille sairastumisen jälkeenkin tärkeä avun ja tuen lähde. Sosiaalisen tuen muotoja länsiafrikkalaisessa suurkaupungissa tarkastellut Bossart (2003, 352–353) totesi tutkimuksessaan, että tuki, jota sairastavat ihmiset saivat saman kotitalouden ulkopuolella asuivilta

ihmisiltä kuten ystäviltä, oli merkittävässä roolissa ainoastaan henkisen tuen osalta. Ystäviltä saatu henkinen tuki koettiin tärkeäksi myös tämän tutkielman aineistossa. Esimerkiksi Elisa kertoi ottavansa ystävän tai muun läheisen henkiseksi tueksi mukaan raskaaksi kokemilleen lääkärikäynneille. Jotkut haastateltavat kertoivat saaneensa ystäviltä apua myös käytännön asioiden hoitamiseen. Ystävien käytännön apu ulottui kotiin erityisesti niiden haastateltavien kohdalla, jotka eivät olleet haastattelun aikaan parisuhteessa. Jonkin verran apua käytännön asioihin kertoivat ystäviltä saaneensa myös muut haastateltavat, esimerkiksi Sakari.

S: [--] ihmiset helposti sanoo, että sano vaan jos tarviit apua tai jotakin, että soita vaan niin... Niin siinä erottu ne todelliset avun tarjoajat ja se jotka sanoo vaan että... Et sielläkin oli sitten, kun mä oikeesti oisin tarvinnu apua, ihan siis tällasessa, me asutaan siellä maalla. Ja meillä on siellä kohtuullisen iso talo ja tykätään lämmitää puilla ja ois tarvinnu puuliiteri täyttää. Niin yhdelle sitten aika ymmärtääkseni läheiselle kaverille [naurahdus] sit sanoin, kun hän kysy, et semmonen olis, niin sielt tuli niin pitkä lista ennen kun mä olisin ollut vuorossa, mä sanoin, et joo, kiitos vaan et lähetään tästä. Mut sitten taas mun lapsuudenkaveri [--] ja yks toinen kaveri [--], niin [lapsuudenkaveri] soitti kans ja kysy, et onks sulla mitään huolia murheita. Mä sanoin et no, tämmönen tulis mieleen, et tota. Sano, et oota hetki, hän soittaa viiden minuutin kuluttua. Pam! Kohta se soitti uudestaan, se sano, että joo me tullaan heinäkuun 25. päivä [toisen kaverin] kanssa olit kotona tai et. Et se oli niinku se toinen ääripää siitä että... Et sellasissa tuli niinku eroja tälleen että, et ne, jotka on niinku ollu olevinaan jotenkii, niin ne erottuu kyllä sitten. Et se on kyllä valitettavasti todettava, et se todellinen porukka niin pienenee aika pieneks. Et...

H: Siitä karsiutuu sit tosissaan.

S: Niin. Et jotka sitten niinkun tulee sillon, kun sä tarviit, eikä sillon, kun heille sopii. (Sakari, 55–59 vuotta)

Sakari kertoi krooniseen syöpään sairastumisen paljastaneen ihmisuhteista uusia piirteitä, kun lähipiirin avusta oli riippuvainen eri tavalla kuin ennen. Ystäväpiiristä karsiutuivat ihmiset, jotka eivät olleet todella valmiita auttamaan, vaikka olivat niin saattaneet luvata. Tämänkaltainen kokemus oli yleinen: lähes kaikki haastateltavat kertoivat ystäväpiirissään tapahtuneen muutoksia sairastumisensa jälkeen. Yksi erityisesti ystäväpiiriin vaikuttava tekijä oli sairauden stigma (Goffman 1986, 9–13), joka saattoi karsia ystävien joukkoa. Paula kertoi ystävyysuhteidensa muutoksista seuraavaa:

H: Niin tuota, mikä sä ajattelet tavallaan, tän sairastumisen vaikutus on sosiaaliseen elämään tai sosiaalisiin suhteisiin ollu?

P: Jos ajattelee lähipiiriä. Niin tota, aika paljon samanlaisena on pysyny. [--] Et sitä mitä ajattelin, niin oli ne ystävyysuhteisiin nähden. On tuota... Et yllättyi, kun sillon sitten... [kantasolu]siirron aikoihin mä soittelin muutamille, jotka oli niinku hyviä ystäviä. Ja joiden kans kuitenkin niinkun sit käy, kun vanhennutaan, niin ei olla koko ajan tekemisis, mut kuitenkin koetaan, et täs on joku tässä yhteydessä. Niin soittelin sitten ja koska, en mä osannut ihan niinku sillai... kaikille sanoo, mä kerroin kaikille, se ei ollu mikään salaisuus tää sairaus, mut et sä nyt ihan ensimmäisenä, koska se on mulle [naurahdus] hirveen raskasta. Koska toiset ottaa sen viel sillai haa! Mikä sua nyt vaivaa. Mun ykskin hyvä ystävä, niin sanoi sitten, kun hänen siskonsa kanssa olin ollu tekemisissä, niin kerroiksä sille [siskolle] edes ollenkaan miten vakava asia tämä on! Mä et joo... Mut kun meillä on niin eri tapa suhtautua asioihin. Et hän on juuri sillä tavalla niinku pahimman kautta. Niin se on ehkä siinä raskasta, kun sä joudut kannattelemaan sit niinkun toisia. Hei kyl tää tästä! Et nou hätä. Et ei mitään. [--] Sä et halua järkyttää ihmisiä, ja sitten sillai niin... [--] Sitten tosiaan toiset ystävät, sitku heille oli soittanu... Ja sitten tota kerto, et on sairaalassa ja näin pois päin, niin oli hirmu jännä, et jotkut ei oo kertaakaan soittanu sen jälkeen. (Paula, 45–49 vuotta)

Jotkut Paulan ystävät lakkasivat pitämästä yhteyttä sen jälkeen, kun olivat saaneet tiedon sairaudesta. Paula kuvasi myös, että ystävien kanssa saattoi olla vaikea puhua sairauteen liittyvistä asioista, koska ystävien oli vaikea eläytyä sairastuneen tilanteeseen: ”Et on muutamii ystäviä, jotka pystyy ihan niinku sillai empatian kautta eläytymään, mut vaikeaahan se on. Koska siin tulee tietysti se heillä se murhe aina.” Paulan mukaan ystävyysuhteisiin syntyi eräänlainen varovaisuuden elementti, koska hän ei halunnut järkyttää ystäviä liikaa sairauteen liittyvillä asioilla. Esimerkiksi Heljä puolestaan kertoi ystäväpiirissään tapahtuneen muutoksia oman arvomaailmansa muuttumisen myötä, tulkintani mukaan posttraumaattisen kasvun seurauksena (Joutsenniemi & Lipponen 2015, 2515).

HE: Niin, et ku tossa oli jossain niinkun täst sosiaalisesta elämästäkin, et mulla on vähä niinku auennu, ja jotenkin semmonen ihan erilainen ystäväpiiri, että tää syöpä niinku sillä tavalla on aukassu silmiä. Että tietenkun leimaa vähän, kun oli tuolla [talouselämän töissä] ja olin tämmösten varakkaitten ihmisten kans tekemisissä. Ja se on semmonen tietty sosiaalinen ympäristö siellä. Ja sit kun niinku ihminen riisutaan aika paljaaks näistä kaikista rahaan ja tämmöseen ulkosen habituksen merkityksistä, must niinku on löytäny semmosia ihan aitoja, ihania ihmisiä.

HA: Tuntuuks et tavallaan, onko käyny semmosta, että jotkut ystävät jääny, mitkä aikasemmin ollu tai..?

HE: On. On jääny joo vähemmälle, kun just, niinku, mä vähän tunnen et mejän arvomaailmat ei kohtaa. Toki, et sellanenkin mun ystävä, me käyvään ihan säännöllisesti joskus jossain kaffitrefeilla niin. Mut ei oo oikein muuta, että... Et huomaan. (Heljä, 60–64 vuotta)

Heljä kuvasi sairastumisen riisuneen häntä rahaan ja ulkoiseen habitukseen liittyvistä merkityksistä. Utraisen (2006, 201) mukaan sairaalalla on yhteiskunnassamme poikkeuksellinen oikeus riisua ihminen, niin konkreettisesti vaatteistaan kuin sosiaalisesta statuksestaan. Tästä seuraava yhteiskunnallisen aseman menetys voi kroonisesti sairaalla jäädä Utraisen mukaan pysyväksi. (Utrainen 2006, 201.) Heljä koki statuksen muuttumisen lopulta kuitenkin lähinnä positiivisena. Tulkitsen, että hän koki statuksen muutoksen tuoneen hänelle mahdollisuuden olla aidompi, totuudellisempi versio omasta itsestään (vrt. Utrainen 2006, 199). Tämän muutoksen seurauksena myös ystäväpiirissä tapahtui muutoksia.

Jotkut haastateltavat kertoivat tiettyjen ystävyysuhteiden jääneen vähemmälle harrastusten pois jäämisen myötä. Esimerkiksi aiemmin ahkerasti ystävien kanssa lenkkeillyt Marjo kertoi kylmässä ilmassa ulkoilemisen kiellon tyssänneen ystävyysuhteet lähes täysin, koska hän oli menettänyt keskeisen tapansa viettää aikaa ystäviensä kanssa. Tätä Marjo kertoi korvanneensa pitämällä samoihin ystäviin yhteyttä Facebookin kautta. Joidenkin ystävien saattoi taas olla vaikea ymmärtää esimerkiksi sairaudesta johtuvaa jaksamattomuutta. Päällepäin näkymätöntä kroonista syöpää sairastanut Irene kertoi, että ystävät saattoivat välillä unohtaa koko sairauden olemassaolon. Siksi ystävien oli joskus myös vaikea ymmärtää, miksi Irene väsyi nopeasti eikä jaksanut tehdä asioita. Ireneen sairaus ei tullut siis aina ystävien taholta tunnistetuksi ja tunnustetuksi (ks. esim. Hay 2010, 259–261). Lisäksi ajan viettämiseen ystävien kanssa saattoi vaikuttaa yksinkertaisesti se, että

fyysinen vointi oli esimerkiksi kivun tai pahoinvoinnin takia jatkuvasti huono. Silloin aiemmat yhdessäolon muodot esimerkiksi kyläilyn merkeissä eivät olleet haastateltaville mahdollisia.

Sairauden takia ystäväpiirissä vähemmälle tai kokonaan pois jääneitä ihmissuhteita saattoivat tulla kuitenkin korvaamaan muut ihmissuhteet. Ajan viettäminen omien sisarusten kanssa tai työpaikan sosiaalisiin suhteisiin panostaminen ovat esimerkkejä tällaisista korvaavista elementeistä. Monet löysivät menetettyjen ihmissuhteiden tilalle uusia vertaistukitoiminnasta, mutta myös vaikkapa naapurustosta tai tuttavien keskuudesta.

Ystävät olivat haastateltavilla siis yksi tärkeä avun ja tuen lähde: heiltä sai sekä henkistä tukea että apua käytännön asioiden hoitamiseen. Monien ystäväpiiri kuitenkin pieneni sairastumisen myötä. Tähän vaikuttivat muun muassa sairauden stigma sekä yhteisten ajanviettotapojen pois jääminen. Jotkut löysivät kuitenkin uusia ihmissuhteita menetettyjen tilalle muiden elämänpiirien kautta.

5.3.2 Harrastukset ja muut vapaa-ajan aktiviteetit muuttuneessa arjessa

Sairaus, hoidot ja niiden aiheuttamat muutokset omassa kehossa vaikuttivat monin tavoin siihen, miten kroonista syöpää sairastavat pystyivät harrastamaan ja toteuttamaan muita vapaa-ajan aktiviteetteja. Esimerkiksi hoitojen aiheuttama infektioherkkyys saattoi tietyissä vaiheissa sairautta olla voimakkaasti kodin piiriin sitova tekijä. Toisaalta sairauden ja hoitojen muuttama keho ei välttämättä pystynyt samaan kuin ennen. Haastateltavat puhuivatkin erityisen paljon sairastamisen tuomista rajoituksista liikunnan harrastamiseen.

E: No mun kohalla niinku ehkä mä ajattelen, koska mä oon ollu ikäni niin kauheen terve ja aika toiminnallinen suorittaja, hyvin liikunnallinen, niin kyl se jollain lailla niinku vammautti. Et mä oonkin niinku vajaa. Ja tota... Ja sit ihan konkreettisesti. Et meni niin huonoon kuntoon aina sytostaattien jälkeen, että... [huokaus] Selviytymistähän se oli. Fyysisesti sitten ne rankat hoidot. (Elisa, 45–49 vuotta)

Ruumiin pystymisen rajat tulivat sairauden myötä näkyviin erityisesti niissä aktiviteeteissa, jotka vaativat keholta tietynlaista fyysistä kykenevyyttä. Elisa kertoi, että koki vammauttavaksi sen, että aiemmin terve, toimiva ja liikuntakykyinen keho ei äkkiä pystynytäkään totuttuihin asioihin. Hän kertoi myös, että hoitojen raskaimmista vaiheista selviämisen jälkeen hän huomasi, että omaa kehoa halusi suojella toisella tavoin kuin ennen. Esimerkiksi ulkoliikunta talven liukkailla säillä tai riskialttiimmat liikuntalajit eivät siksi enää kuuluneet Elisan arkeen. Jotkut liikuntarajoitteet saattoivat olla väliaikaisia, kuten Elisan tapauksessa. Se, palattiinko tuttujen liikunnan muotojen pariin fyysisten rajoitteiden poistumisen jälkeen, vaihteli.

E: Ja, sillan ensimmäisellä kerrallakin, kyllähän mä sitten, kun kykenin, niin tartuin siihen, jotenkin siihen fyysisyyteen aika lailla. Että, että... Mä muistan, mä oon kyllä sitten, kun oon pystynyt oon lähtenyt liikkumaan silleen vähä yli, että kroppa on pitänyt olla, lihaksiston koko aika kipee, että mä tiesin, mis mun rajat menee. (Elisa, 45–49 vuotta)

H: Minkälaisia muita asioita arjessa ajattelet, niinkun ihan tämmösissä jokapäiväisissä... Mikä on niinku muuttunut tavallaan silleen tässä...?

A: No tavallaan just se tota, se liikunta. Ja sit kun mä oon kauheen sosiaalinen ihminen, niin mua ottaa päähän se, että tota sä lähet kävelemään, sä et, mä en niinkun halua ees tuonne [läheisen järven rantaan] mennä kävelemään. Että jotenkin se ei nyt kuulu tähän kuvaan.

H: Okei. Osaatsä sanoa, et minkä takia se tuntuu siltä?

A: Mä en tiedä. Mä en tiedä. Et se on niinku ihan kumma, miks mä en tee sitä.

H: Tuntuukse, että se elämänpiiri on jotenkin niinku, se kulkee semmosessa erilaisessa...?

A: Joo, kyllä. Joo, mä oon niinku miettinyt sitä, et miks mä en mee sinne, et jäikö niinku kammo siitä, et sillon kun mulla oli selkä niin kauheen kipee, niin mä en pystynyt tekemään sitä. Et eihän mun selkä nyt oo kipee. Että ei siinä, ne on parantunu ne hommat ja sillä siisti. (Airi, 70–74 vuotta)

Elisa kertoi ottaneensa ikään kuin kehonsa uudelleen haltuun sillä, että oli liikkunut paljon fyysisten rajoitusten poistuttua syövän ensimmäisen, ei-kroonisen vaiheen jälkeen. Airi puolestaan kertoi, että ei ollut palannut tutuille kävelyreiteilleen kipeän selän paranemisen jälkeen. Elämänpiiri ja liikkuminen oli kaventunut pienempään tilaan pysyvästi. Airi itse ymmärsi asian niin, että selässä olleen murtuman vuoksi koettu kova kipu oli mahdollisesti jättänyt pelon, joka esti häntä toimimasta samalla tavoin kuin ennen sairautta. Sakari puolestaan kertoi, että harrastustovereilla oli roolinsa siinä, että liikunnallisen harrastuksen parissa pystyi jatkamaan vielä sairastumisen jälkeenkin.

S: No sit harrastusten parissa tietysti, mä metsästä ja käyn hirvimetällä ja tällä tavalla. Se on jännä, kun siellä äijät pitää huolta saatana, ne on niinku, nehän ei ilmase sitä silleen, mut tulee [auto]kyytiä ja hei kuule sun tarte mennä, mee tuohon vähä lähemmäs tota passia ja sit silleen, et se on niinku silleen vähän hellyyttävääkin joskus se! [nauraa] Niin. Että niinku on kuullu, et vähän tällasta, niin sit jeesataan silleen sopivalla tavalla. [nauraa] [--] Et sillä tavalla se oli kiva, et siellä niinku tällasilla missä vois kuvitella niinku, [nauradus] et aikuiset miehet on miehisissä harrastuksissaan... [nauraa] Siellä tulee niinkun sellasta, hellää hoivanpitoa! Niin se on vähän koomistakin itse asiassa. [nauraa] (Sakari, 55–59 vuotta)

Sakaria nauratti metsästystovereiden osoittama huolenpito. Harrastuksen piirissä toverit antoivat käytännön apua esimerkiksi metsässä kulkemiseen tarjoamalla kyydin autolla: välittämistä osoitettiin tekojen kautta. Sakari kertoi, että toisinaan sairaudesta myös keskusteltiin harrastustovereiden kesken. Tätä kautta harrastuksen parissa oli mahdollista saada henkistä tukea.

Jotkut niistä haastateltavista, joiden liikuntaharrastuksiin vaikuttavat fyysiset rajoitteet olivat luonteeltaan pysyvämpiä, olivat keksineet erilaisia keinoja kiertää niitä. Esimerkiksi rakkaan ulkoliikunnan käytännössä kokonaan jättämään joutunut Marjo etsi aktiivisesti sellaisia toiminnan tiloja, joissa hän pystyi harrastamaan liikuntaa.

M: Äää, no mä oon tykänny aina kävellä. Kavereitten kanssa, lenkkeillä. Niin eipä lenkkeillä enää. [nauraa]

H: Onks tullu mitään korvaavaa liikuntaa tai ooksä keksiny jotain semmosta niinku?

M: Mä käyn kuntosalilla kävelemässä juoksumatolla. Ei oo sama asia. [nauraa]

H: Ei oo sama asia varmasti.

M: Mä käyn seitsemän kilometriä kerran viikkoon. Mun selkä ei tykkää tuota istumisesta eikä paikallaan olemisesta, et kävely on ainoa. Mutta sitten taas oon löytäny näitä ihania asioita niinku tosiaan lähin Espanjaan ja vaelsin sen reilu 100 kilometriä. Et, no nytten kun lähen tyttären kanssa

[Kanariansaarille] niin tarkoituksena olis kiivetä [erään vuoren] huipulle. Ja... pystyn liikkumaan, kun matkustan semmoseen paikkaan, että liikun. (Marjo, 50–54 vuotta)

Ulkoliikunta kylmässä ilmassa oli Marjolta sairauteen liittyvän oireen vuoksi täysin kiellettyä. Menettämäänsä ulkoliikuntaa hän korvasi kuntosalilla sekä matkailemalla lämpimissä maissa. Tätä kautta hän pystyi löytämään sellaisia toiminnan tiloja, jossa itselle tärkeän asian toteuttaminen oli mahdollista. Kaikista liikuntaharrastuksistaan sairauden fyysisten rajoitteiden vuoksi luopumaan joutunut Kaarina oli puolestaan vaihtanut aiemmat liikunnalliset harrastuksensa kulttuurin harrastamiseen ja eläkeläisjärjestötoimintaan. Hän piti tärkeänä sitä, ettei omaa sairauttaan jäänyt murehtimaan liikaa kotioloihin, vaikka fyysiset rajoitteet kavensivatkin toiminnan mahdollisuuksia huomattavasti. Liikuntaharrastusten jääminen merkityksellistyi Kaarinan kertomassa menetykseksi (Kleinman 1988, 35, 39), joka ei ollut suoraan korvattavissa muulla tekemisellä.

Kaikilla haastateltavilla sairastuminen ei juuri rajoittanut liikunnan harrastamista. Esimerkiksi Heljä lenkkeili ahkerasti myös sairastumisen jälkeen, vaikka hengästyikin lenkeillä hieman aiempaa helpommin. Hänelle yksi liikunnan merkitys oli omasta itsestä huolta pitäminen. Tämä vastaa Skowronskin ym. (2017) tutkimuksen tuloksia, joiden mukaan norjalaiset kroonista syöpää sairastavat ihmiset pyrkivät parantamaan hyvinvointiaan ja estämään terveydentilansa huononemista liikkumalla ja toteuttamalla muita tuttuja askareita kotikylänsä tutuissa maisemissa.

Liikunnan lisäksi krooniseen syöpään sairastuminen muutti vapaa-ajan viettämistä myös muilla tavoin. Esimerkiksi ulkomaanmatkat lämpimiin kaukomaihin saattoivat olla sairastumisen jälkeen mahdottomia kasvaneen infektioriskin takia. Toisaalta sairaus saattoi vaikuttaa matkustamiseen myös lyhyemmillä välimatkoilla. Kaarina kertoi kivun tavallisesti rajoittavan hänen kaikkia toimiaan voimakkaasti, mutta harvoina kivuttomina hetkinä hän alkoi kuitenkin suunnitella ja unelmoida. Suunnitelmat koskivat esimerkiksi bussilla matkustamista, joka ei ollut Kaarinalle sairastumisen jälkeen enää itsestään selvää.

K: [--] nyt varsinkin, kun tuli nää [vahvat kipu]laastarit, niin joskus sitten tulee semmonen, että ei oo, ku se on sellanen kauhee kalvava, semmonen sy[vä]... niinku luuta kaivais jollain rautalusikalla tai jotain sellasta. Ja sitten vaikka ottaa kuinka lääkettä, niin se ei semmonen syvä kipu ei niinku häviä ies. Niin nyt sitten joskus, kun se häviää, niin mää rupeen suunnittelemaan vaikka mitä! [naurua]

H: [naurua] Minkälaisia asioita ensimmäisenä rupeat suunnittelemaan?

K: No, kuule ai, ensimmäiseks tietenkkin et mä lähen kaupunkiin shoppailemaan ja, ja, että mä käyn ostaas uudet verhot ja, ja kaikkee, ja sitten tota... Just sellasta niinku että, että täällä pitää tehdä sitä ja sitä ja sellasta. Se sitten menee ohi kun... [naurua] Mut silti vielä niinku tulee aina, että vuu. [naurua] Kyllä mää tästä vielä. Mä ostin itelleni bussilipunkin, mä aattelin, et mä oon riippumaton. Mutta tota, mun on kyllä hirveen uskaliasta matkustaa sillä bussillakin, kun tota, kun kato kun mä en kärsi oikein pitää kii, ja sit jos mä pidän kii ja se liikahtaa niin sit se lähtee... [osoittaa käsivarttaan]

H: Aivan, sattuu tonne. (Kaarina, 65–69 vuotta)

Sairaudesta johtuva kipu rajoitti Kaarinan toimintakykyä tuntuvasti. Kun kipu oli poikkeuksellisesti joskus poissa, Kaarina alkoi suunnitella ja osin toteuttaakin omia projektejaan. Nämä rajalliset hetket

voi siis nähdä Ortnerin (2006, 143–144) kuvaamina vakavina peleinä, joiden tarkoituksena on edistää omia intentionaalisia päämääriä. Yksi Kaarinan tavoite oli olla edes hetkittäin *riippumaton* lähiseudulla kulkemisen suhteen, sillä tavallisesti kulkemiset hoituivat autolla siten, että puoliso ajoi. Kaarina oli arjessaan useimpina hetkinä riippuvainen puolisonsa avusta ja hänen omalla toiminnallaan oli paljon rajoituksia. Kaarinan kertomasta syntyikin vaikutelma, että harvat autonomisen toimijuuden mahdollistavat hetket olivat hänelle eräänlaisia henkireikiä, joiden aikana kivun asettamat rajoitteet eivät poikkeuksellisesti olleet voimassa. Jossakin kohtaa kipu kuitenkin palasi, mikä pakotti Kaarinan toiminnan takaisin pieneen, rajattuun tilaan. Kivun hetkinä Kaarinan toimijuus oli tulkintani mukaan pientä (Honkasalo 2013, 53–57), sillä usein tilannetta saattoi lähinnä sietää, eikä omien projektien toteuttaminen ollut juuri mahdollista.

Kesämökki oli kahdelle haastateltavalla erityisen tärkeä vapaa-ajan paikka. Siellä saattoi toteuttaa omia projektejaan, vetäytyä kauemmas arjen murheista ja olla niin halutessaan yksinkin.

I: [katsoo keittiön seinällä olevaa kuvaa perheen kesämökistä] Tuo paikka on semmonen ehkä minun hengenpelastus. [--] Niin se [kesämökki] oli semmonen paikka, että vaikka mulla oli sitten joskus niitä hankalia hetkiä, niin kun mä venneen narun heitin, niin sitten must tuntu, et ei mikään vois niinkun olla. Ja siellä myös mulle on tullu sitten ne ehkä suurimmat surun hetket. Siellä on semmonen Tähtiportti, semmonen hirveen iso kivi. Myö on ristitty se Stargateks se paikka niin... Se on semmonen iso kivi, missä mä sitten oon niinku ehkä pystyny näyttämään, että mä oon ottanu viinipullon mukkaan. Hienon lasin. Ja menny sinne kivelle. Ja sit meillä on semmonen niinku tavallaan kahen männyn välissä semmonen ovi, mikä on vaan vanha ovi, että ei siinä niinkun mihinkään joha se, mutta minä oon sanonu, että se on ovi sinne Tähtikivelle, että kun se on kiinni, niin sit ei saa tulla kukaan sinne. Mullon omat jutut siellä ja. Siellä minä sitten oon, istunu ja joskus huutanu siis ihan hirveesti, että... On tää niin väärin että... Et kun... Ja sitten toinen on se, että kun syöt niitä sytostaatteja ja ne taas sitten voi tehdä esimerkiks vähä, no pahimmillaan leukemian ja kaikkee näitä niin... (Irene, 55–59 vuotta)

Irenelle mökkisaaren Tähtikivi oli paikka, jossa suru sairastumisesta sai luvan tulla esiin. Se oli vapaa-ajan tila, jossa yksinäisyyteen vetäytyminen mahdollisti oman sairauskriisin käsittelemisen irrallaan arjen painosta ja ihmissuhteista. Vapaaehtoinen yksinäisyyteen vetäytyminen mainittiin myös muutamissa muissa haastatteluissa. Se oli yksi keino reflektoida omaa elämäntilannetta ja siihen liittyneitä muutoksia.

Kokonaisuudessaan voidaan sanoa, että kroonista syöpää sairastavat pyrkivät viettämään vapaa-aikaansa mahdollisuuksien mukaan kuten ennenkin ja palaamaan tuttujen vapaa-ajan toimien pariin myös väliaikaisista toimintarajoitteista johtuvien taukojen jälkeen. Jos aiemmat vapaa-ajan viettotavat eivät olleet enää mahdollisia, niille etsittiin ja monissa tapauksissa myös löydettiin korvaavia vaihtoehtoja. Luopuminen tutuista tavoista viettää vapaa-aikaa merkityksellistyi haastateltavien kertomassa kuitenkin tavallisesti menetykseksi. Erityisen suuri vaikutus krooniseen syöpään sairastumisella oli haastateltavien liikuntaharrastuksiin.

6. KROONINEN SYÖPÄ, TOIMIJUUS JA UUDET ELÄMÄNPIIRIT

Tässä analyysiluvussa tarkastelen krooniseen syöpään sairastumisen elämään tuomia uusia elämämpiirejä ja niissä ilmenevää toimijuutta. Uudet elämämpiirit ovat sairauden hoito terveydenhuollon kontekstissa sekä vertaistukitoiminta. Näistä elämämpiireistä ensiksi mainittu tulee osaksi krooniseen syöpään sairastuneen elämää pyytämättä, kun taas jälkimmäinen on itse valittu.

6.1 Sairaus, sairaala, hoito

Tässä luvussa käsittelen kroonisen syövän hoitoa biolääketieteen kontekstissa. Sairaalamailma ja sairauden hoito ovat asioita, jotka tulevat sairastuneen elämään sairastumisen myötä yllättäen ja pyytämättä. Lääketieteellisen hoidon tarkoituksena on pyrkiä hillitsemään kroonisen syövän etenemistä ja hallita sen oireita (Syöpäjärjestöt 2017a). Tässä luvussa tarkastelen ensin sitä, miten sairauden hoito ja terveydenhuollon kanssa tekemisissä oleminen määrittävät sairastuneen arkea. Sen jälkeen paneudun tarkemmin siihen, millaista kroonista syöpää sairastavien toimijuus on suhteessa terveydenhuoltoon.

6.1.1 Lääketieteellinen hoito arjen määrittäjänä

Lääketieteellinen hoito oli kroonista syöpää sairastavien haastateltavien arjessa monin tavoin kannatteleva, rytmittävä ja rajoittava tekijä. Haastateltavat pitivät hoidon ensisijaisena merkityksenä sitä, että se piti heidät hengissä. Sairautta saatiin hoitojen avulla useimmissa tapauksissa kontrolloitua ja sen etenemistä hidastettua. Joidenkin haastateltavien kohdalla sairaus saatiin hoitojen avulla remissiotilaan, vaiheeseen, jossa sairauden merkit olivat ainakin väliaikaisesti kokonaan poissa elimistöstä, vaikka kroonisesti sairaalla oireiden palaaminen olikin todennäköistä. Lisäksi sekä sairaudesta että hoidoista aiheutuvia oireita pystyttiin lääketieteen keinoin yleensä hillitsemään ja tällä tavoin mahdollistamaan haastateltavien arjen toimia. Monet tunsivat kiitollisuutta saamastaan hyvästä hoidosta ja siitä, että kalliit hoidot muuttuvat suomalaisessa yhteiskunnassa tietyn maksukaton täyttymisen jälkeen ilmaisiksi (Syöpäjärjestöt 2017c). Esimerkiksi Elisa halusi myös uskoa lääketieteen kehitykseen: hän toivoi, että lääketiede vielä jonakin päivänä pystyisi parantamaan krooniseksi ja siksi parantumattomaksi luokiteltavan syövän.

Lääketieteellisten hoitojen yksi käänköpuoli oli se, että ne itsessään aiheuttivat haastateltaville joissain tapauksissa vaikeitakin oireita. Esimerkiksi monien haastateltavien hoitoihin kuuluneisiin sytostaattihoitoihin liittyi tavallisesti voimakasta pahoinvointia, heikkoa oloa ja infektioalttiutta. Näistä syistä elämämpiiri rajoittui ainakin väliaikaisesti hyvinkin pieneksi, esimerkiksi ainoastaan kodin ja sairaalan piireihin. Toisaalta varsin moni haastateltava kertoi hoitojen pidempiaikaisista ei-toivotuista vaikutuksista. Tällaisia vaikutuksia olivat esimerkiksi osteoporoosi, kortisonikaihi,

ennenaikaiset vaihdevuodet ja ulkonäön muutokset. Näitä hoitojen seurauksia pyrittiin mahdollisuuksien mukaan hillitsemään lääketieteen keinoin, mutta aina se ei ollut mahdollista. Esimerkiksi Paula koki ulkonäkönsä muuttumisen kipeäksi asiaksi. Hoitojen alussa hän oli ajatellut, että palaisi hoitojen päätyttyä ennalleen, samannäköiseksi kuin ennen sairautta, mutta pitkän kantasolusiirrosta toipumisen aikana oli alkanut käydä selväksi, että täplikäs iho ja harvat hiukset saattaisivat jäädä pysyväksi tilaksi. Elisa puolestaan kertoi hoidon seurauksista seuraavaa:

E: [--] tän luokan hoidot, niin sen huomaa, että niinku hyppäyksellä ne vanhentaa ihmistä. Eli se on semmonen... jotenkin johon ei todellakaan ollu valmis. Että jos siihen kukaan on [naurua] näin niinku valmis luontasestikaan, mutta se on niinku, se tuntuu kovalta hinnalta. Joo. Et niinkun lääkkeitten myötä. Joo.

H: Mmm. Mitä sä ajattelet, että millä tavalla, mitä se vanheneminen on nyt ihan siis sillä tavalla, et tuntuukse, et niinkun fyysisesti vanhentaa vai niinkun...?

E: Joo, fyysisesti, sekä ulkosesti että sisäisesti, että kun napsastaan 5–10 vuotta ennenaikaisesti joku naishormoni elimistöstä pois. Niin se tuntuu aika moninaisesti. Hmm. Et vaikuttaa silleen siihen kokonaishyvinvointiin. Seksuaalisuutta myöten. (Elisa, 45–49 vuotta)

Vaikka monet haastateltavat kokivat kiitollisuutta saamastaan hoidosta, sen ei-toivottuja seurauksia ei ollut aina helppoa hyväksyä. Esimerkiksi Elisa kertoi kehossaan hoitojen seurauksena tapahtuneiden muutosten vaikuttaneen osaltaan siihen, ettei hän enää aktiivisesti etsinyt uutta elämäkumppania. Lääketieteen kannalta mahdollisesti toissijaisilla kehollisilla muutoksilla Paal (2011c, 203–204) saattoi olla siis konkreettisia vaikutuksia kroonista syöpää sairastavan ihmissuhteisiin, minkä kautta ne tuottivat sosiaalista kärsimystä.

Sairauden hoito rytmitti ja rajoitti haastateltavien elämää, kun arki rakentui osaltaan sairaalakäyntien ja mahdollisten sairaalassaolojaksojen ympärille. Niillä, jotka asioivat terveydenhuollossa pääasiassa kotoa käsin, arkielämää rytmittivät etenkin tietyin välein toistuvat kontrollikäynnit. Niiden aikaan sairaus ja sen tilanne olivat aivan erityisesti mielessä, koska kontrollikäynneillä lääkäri kertoi, mikä sairauden senhetkinen tilanne tehtyjen tutkimusten mukaan oli. Monet haastateltavat pitivät kontrollikäyntejä jännittävinä ja raskainakin, sillä tilanteessa lääkäriellä oli hallussaan auktoriteettiasemassa oleva lääketieteellinen tieto, jolla saattoi olla vaikutuksia koko ihmisen loppuelämään. Niillä, joiden hoitoihin kuuluivat jatkuvat käynnit sairaalassa esimerkiksi sytostaattihoidon aikana, arki rakentui taas voimakkaasti sairaalakäyntien ympärille. Esimerkiksi Heljä kertoi, ettei pystynyt jatkuvia sairaalakäyntejä vaativien hoitojensa takia suunnittelemaan omaa aikatauluaan samalla tavoin kuin ennen, sillä hänen oli otettava jatkuvasti huomioon hoitojen tuomat rajoitukset. Heljä ei kuitenkaan aina luopunut omista menoistaan hoitojen takia, vaan saattoi joskus esimerkiksi siirtää tai sovitella hoitoaikojaan vapaa-ajan suunnitelmiinsa paremmin sopiviksi. Pidemmille matkoille lähteminen ei käynnissä olevien hoitojen aikana kuitenkaan ollut mahdollista. Hoidot olivat Heljän arjessa rajoite, mutta niihin oli siis sovittavissa jonkin verran tilannekohtaista joustoa.

Sairaalassaoloajat olivat kroonista syöpää sairastavien arjessa poikkeustilanteita: arkea ei voinut elää kodin piiristä käsin kuten tavallisesti. Cullbergin (1987, 14 ja 1977, 147–148) mukaan sairaalaan joutuminen on riippumattomuutteen tottuneelle ihmiselle autonomian menetys, kun päivien kulusta ei voikaan päättää itse, vaan sitä määrittävät sairaalan sisäiset toimintatavat. Sairaalahoitoon päädyttiin tavallisesti sairauden tilan huononemisen, erilaisten komplikaatioitten ja hoitojen takia. Sairaalassaolo rajoitti ihmisen omaa toimijuutta monin tavoin esimerkiksi päivärytmin ja toiminnan mahdollisuuksien kannalta. Sakari koki rajoittavaksi sen, että häntä hoitavassa sairaalassa potilailla ei ollut mahdollisuutta käyttää internetiä. Tämä vaikeutti niin omien asioiden hoitamista, maailman tapahtumien seuraamista kuin yhteydenpitoa sairaalan ulkopuolisiin ihmisiin. Erityisen rajoittavia kroonista syöpää sairastaville haastateltaville olivat ne tilanteet, joissa he joutuivat sairaalaan suojaeristykseen¹⁶, eristetyksi erilliseen huoneeseen.

HE: Mä jouduin kerran, yhen ainoan kerran sen kaheksantoista putken, sytostaatin aikana sairaalaan. Eli kun mulla ei ollu, mun neutrofiilit, ne tais olla lähellä nolaa. Niin sillohan niinku kaikki pöpöt menee läpi.

HA: Infektioita tulee helposti, kyllä.

HE: Ja mulla rupes kuume nousee eikä siihen auttanu Burana eikä mikään, niin mä jouvuin eristykseen, ja meikäläiselle se on aika kova paikka olla yksinäisessä huoneessa. [naurahdus] Mää tilasin säkillisen lankoja, kuinkahan monta pipoo mä kudoin ja sitten kun ei oikein muutakaan voinu, niin mää niinku siitä, että nyt sitten täytyy olla. (Heljä, 60–64 vuotta)

Heljä kuvasi, että pieneen eristyshuoneeseen joutuminen pakotti hänet *olemaan*. Tässä tullaan tulkintani mukaan Honkasalon (2013, 44–47) kuvaaman pienen toimijuuden alueelle. Heljä joutui eristyshuoneessa ollessaan sietämään tilannetta, jossa arjen tavanomaisia projekteja ei ollut mahdollista toteuttaa. Ajankulukseen Heljä kutoi pipon toisensa jälkeen, mikä auttoi häntä sietämään poikkeuksellista toimettomana olemista.

Lääketieteellinen hoito toi uusia rajoitteita ja muutoksia myös sairaalamaailman ulkopuoliseen arkeen. Esimerkiksi tietyt lääkkeet oli muistettava ottaa päivittäin ja lääkärit saattoivat esittää esimerkiksi vaatimuksen muuttaa omia elintapoja. Tällä tavoin lääketieteen kontrolli ja osaltaan sairaan ihmisen vastuuttaminen hoidon toteuttamisesta kulkivat mukana myös sairaalan ulkopuolella (ks. esim. Lemke 2001, 201).

Eräs lääketieteellistä hoitoa määrittävä merkittävä tekijä oli se, millaisiksi haastateltavat kokivat kohtaamiset terveydenhuollon henkilökunnan, erityisesti hoitavan lääkärin, kanssa. Haastateltavat kokivat tärkeiksi hyvän hoitosuhteen piirteiksi läsnäolon sairasta ihmistä kohdatessa, hoitosuhteen pysyvyyden sekä lääkärin asiantuntemuksen kyseessä olevan sairauden suhteen. Jos lääkäri tuijotti

¹⁶ Suojaeristyksen avulla suojellaan erityisen infektioherkkää potilasta ulkoisilta taudinaiheuttajilta. Suojaeristyksen aikana potilas on omassa eristyshuoneessaan erillään muista potilaista, ja taudinaiheuttajien siirtymistä pyritään estämään tietyillä varotoimilla. (Nikoskelainen & Salonen 2005, 374–375.)

kontrollikäynneillä ainoastaan tietokoneen ruudulta vaihtelevia laboratorion tuloksia, kokemus saattoi olla ikävä, kuten esimerkiksi Elisa kertoi: ”Suhteessa lääkäreihin kyl mä oon kokenu olevani niinkun objekti, kyl mä oon kokenu olevani enemmän syöpä ja sairaus kuin ihminen.” Elisan mukaan yksi syy tähän oli lääkärien jatkuva vaihtuminen. Pohjolan (2006, 53) mukaan tällaisissa tilanteissa on kysymys ihmisen esineellistämisestä, kun auttamistyön asiakkaan kohtaaminen ihmisenä unohdetaan ammatillisen etäisyyden pitämisen varjolla. Elisa oli toiminut niin, että oli pyrkinyt ottamaan raskailta tuntuville lääkärikäynneille mukaan aina jonkun ystävän tai muun läheisen henkiseksi tueksi. Esimerkiksi Irenen hoitosuhde tuttuun lääkäriin oli sen sijaan lämminhenkinen ja Irenen kokemuksen mukaan ystävyysuhteen kaltainen. Toisaalta taas luottamus lääkärin asiantuntemukseen oli tärkeä hoitosuhdetta määrittävä tekijä. Useimmat haastateltavat kokivat voivansa luottaa hoitavan lääkärinsä osaamiseen. Kuitenkin esimerkiksi Leena koki vaikeaksi sen, että hoitava lääkäri ei hänen näkemyksensä mukaan tuntenut eikä osannut hoitaa oikein Leenan harvinaista syöpätyyppiä.

Kroonisen syövän lääketieteellinen hoito terveydenhuollossa oli haastateltavien elämässä siis monin tavoin kannatteleva, rytmittävä ja rajoittava tekijä. Hoidon avulla sairauden etenemistä ja oireita saatiin usein hillittyä, ja useat haastateltavat kokivatkin kiitollisuutta saamastaan hyvästä hoidosta. Joillekin hoitojen aiheuttamat sivuoireet ja toisaalta hoitojen arkeen tuomat rajoitukset olivat kuitenkin raskaita. Tärkeä lääketieteellistä hoitoa määrittävä tekijä oli hoitosuhde terveydenhuollon ammattilaisiin, etenkin sairautta hoitavaan lääkäriin. Hoitosuhteen kannalta keskeisiä asioita olivat haastateltavien kertoman mukaan lääkärin läsnäolo asiakasta kohdatessa, hoitosuhteen pysyvyys sekä lääkärin asiantuntemus kyseessä olevan kroonisen syövän hoidon suhteen.

6.1.2 Sairaana ihmisen toimijuus suhteessa terveydenhuoltoon

Haastateltavien keskuudessa oli varsin paljon vaihtelua sen suhteen, millaisen roolin he ottivat suhteessa omaa lääketieteellistä hoitoaan koskevaan keskusteluun ja päätöksentekoon. Näin toimijuuskin sai tässä elämänpiirissä haastateltavien keskuudessa varsin erilaisia muotoja. Kankaan (2003, 73–75) mukaan ihmiset eivät pidä nykyajassa lääketiedettä enää itsestään selvästi auktoriteettiasemassa, vaikka sitä edelleen arvostetaan monin tavoin. Ihmiset eivät myöskään automaattisesti asetu passiiviseen potilaan rooliin, vaan monet ottavat itse vastuuta tilanteestaan ja hankkivat tietoa sairaudestaan. Tämä on osa laajempaa kulttuurin yksilöllistymistä yhteiskunnassa. (Kangas 2003, 73–75.) Tähän liittyy läheisesti kysymys sairaan ihmisen asiantuntijuudesta. Sairaana asiantuntijuudella tarkoitetaan kokemusta, ymmärrystä ja tietoa, jota sairaalle ihmiselle kertyy sairauden kanssa elämällä ja esimerkiksi lääketieteellistä tietoa hankkimalla. Tiedon hankkiminen voi olla sairastuneelle tärkeä tapa ottaa omaa sairautta haltuun, hahmottaa omaa sairaskokemusta sekä oppia huolehtimaan paremmin omasta hyvinvoinnista. (Kangas 2003, 77.) Kankaan (2003)

tutkimuksessa tarkasteltiin rinnakkain ei-kroonista syöpää, diabetesta, masennusta ja allergiaa sairastavien ihmisten sairaan asiantuntijuutta ja siinä ilmenevää vaihtelua. Vertaan tässä luvussa Kankaan saamia tuloksia oman tutkielmani aineistoon.

Tämän tutkielman aineistossa yhdenlaisen jatkumon ääripäiksi voidaan ajatella sairaan ihmisen vastaanottava ja asiantunteva rooli suhteessa lääketieteelliseen hoitoon ja siitä neuvottelemiseen. Esimerkiksi Paulan suhde terveydenhuoltoon oli varsin luottavainen ja hänen oman kuvauksensa mukaan vastaanottava.

P: Kaikki on ollu hirveen taitavia. Taitavia hoitajia ja lääkäreitä ja mul on niinkun sil tavalla siihen luottamus. Enkä tokikaan [yskii] pystyiskään argumentoimaan, ehkä halua, ottaa vastuulleni jotakin mitä en [yskii], tiedä mitään. [--]

H: Mutta tota, miten sä näät jotenkin se oman roolin suhteessa siihen terveydenhuoltoon? Miten se niinku, se jotenkin sun oma paikka tai rooli... sinnepäin ikään kun olis?

P: No kyllä se tota on varmaan hyvin sellanen vastaanottava. Siinä mielessä, et tää on niin erikoisalue. Mut kyllä, kyl tulee hyvin tarkasti kuulluksi. Sellaset juuri, että mitkä on sun tuntemukset, miltä nyt on ja miten voit ja tämmöset, niinku hyvin tarkasti, kyllä aina kysytään. Ja samoin, jos olet missä tahansa laitteessa tosiaan pyöriny tuolla [hoitavassa sairaalassa], niin henkilökunta on aivan hirmuisen, niinku vaik heillon ihan selvästi kiire ja tiukka aikataulu, niin he on aina ystävällisiä ja jaksavat niinku antaa kaiken opastuksen. (Paula, 45–49 vuotta)

Luottamus terveydenhuollon ammattilaisten ammattitaitoon oli Paulalla varsin luja. Tämäntyyppinen asenne on yhtäpitävä Kankaan (2003, 86) saamiin tuloksiin ei-kroonista syöpää sairastavien ihmisten asiantuntijuudesta. Kankaan mukaan sairaat ihmiset korostivat omaa asiantuntijuuttaan kaikkein vähiten hengenvaarallisten sairauksien kuten ei-kroonisen syövän kohdalla, jolloin terveydenhuollon ammattilaisten asiantuntijuus sai enemmän painoarvoa. Tällöin sairaan ihmisen rooli oli olla varsin passiivinen hoidon vastaanottaja. (Kangas 2003, 86.) Asiantuntevalla roolilla tarkoitan tässä tutkielmassa puolestaan sitä, että ihminen hankkii itse muun muassa lääketieteellistä tietoa sairaudestaan ja on aktiivinen toimija lääketieteellistä hoitoa suunniteltaessa. Esimerkiksi Heljällä oli hoitonsa suhteen vahva asiantunteva rooli.

HE: Niin sitten mä oon ite ehdottanu aina jotakin lääkettä, ja mä oon aina saanut periaatteessa, että joo, tähän onkin, eiks sulle ookaan kokeiltu tätä. Et eihän ne [lääkärit] tietenkään silleen voi kaikkee muistaa. [--]

HA: Mut sulle on ollu tärkeetä tavallaan pysyä niinkun, tai olla jälillä, mitä sen hoidon suhteen tapahtuu niinkun tosi...

HE: Ehdottomasti. Kun toiset on silleen, mä niinku sitten, no tapasin yhen naapurin [--], ja het tottakai, että olisk sulla duktaalinen vai... Emmää tiä, emmää kysele, antaa lääkäreitten hoitaa! Ja se on tietenkin, se on toinen tapa suhtautua asiaan, mut mä taas niinkun, mä saan jotenkin rauhan siitä, et mä tiän mitä tapahtuu, ja tää on niinku mun kehoni. Kyllä mä niinku itekin teen kaikkeni, et mä niinkun olisin täst mahdollisimman hyvin perillä ja. Ja mä oon varmaan rasittava, et mä käytän niitten lääkäreittenkin aikaa, et mä kyselen ja utsin ja näin. Että mun niinku selviytymistie on se, et mä tiän täst mahdollisimman paljon. [--]

HA: Mites noin niinkun ylipäänsä ajattelet, et mikä se sun rooli on ikään kun ollu suhteessa siihen terveydenhuoltoon tai siihen sairaalamaailmaan? Et tavallaan oot ottanu semmosen tosi aktiivisen roolin... suhteessa semmoseen.

HE: Olen. Mä jotenkin, mä jotenkin jopa välillä koen semmosta vähän niinku tasa-arvosta. Mun mies oli kerran mukana, kun mä tapasin sitten yhen toisen aivan ihanan lääkärin, ja. Ja se oli silloin hyvin

alussa, jollon mä luin nyt ihan höyrypäisenä kaikkee. Niin, [haastateltavan puoliso] sit kun me lähettiin, se sano, että hän mietti, että ihan niinkun kaks lääkäriä ois jutellu. No kun mä tiesin kaikki nää termit näille ja muuta, ja hänki sitten ol kiinnostunu, kun huomas, et mä nyt tiän tästä. Että varmaan niinkun, mä kokisin, että mulla on niinkun jonkin verran tasa-arvosempi suhde kun verrattuna semmoseen ihmiseen, joka vaan niinku on ja möllöttää, et mitäs seuraavaks ja mitäs seuraavaks. Ja, ja kaikista mä aina kyselen kaikista tutkimuksista. (Heljä, 60–64 vuotta)

Heljälle sairaudesta tietäminen oli keino selviytyä (ks. myös Kangas 2003, 77). Hän otti vastuuta kroonisen syövän hoidon suunnittelusta ja ehdotti esimerkiksi lääkäreilleen hoitoja, joista monet otettiin myös käyttöön. Lisäksi Heljä kertoi haastattelussa pyrkivänsä aktiivisesti mukaan erilaisiin lääkekokeiluihin ja harkitsevansa parhaillaan toisen mielipiteen hakemista yksityiseltä hoitoklinikalta. Heljän rooli asettuu vastakkaiseksi edellä kuvattuun vastaanottavaan rooliin nähden. Kiinnostavaa on, että verrattuna Kankaan (2003, 86–87) tutkimustuloksiin sairaan asiantuntijuudesta tällainen asiantunteva rooli vastaa parhaiten toista kroonista sairautta, diabetesta, sairastavien tilannetta. Kankaan mukaan diabetesta sairastavat olivat oman sairautensa ja hoitonsa asiantuntijoita, jotka osasivat tarvittaessa myös vaatia terveydenhuollolta palveluja. (Kangas 2003, 86–87.) Vaikka tämän tutkimuksen aineistossa oli varsin paljon vaihtelua kroonista syöpää sairastavien ottamassa roolissa terveydenhuoltoon nähden, sairaan omaa asiantuntijuutta painottava rooli oli vastaanottavaa roolia yleisempi. Verrattuna Kankaan (2003, 86–87) tutkimuksen tuloksiin kroonista syöpää sairastavien asiantuntijuus oli siis lähempänä toista kroonista sairautta sairastavien asiantuntijuutta kuin välittömästi henkeä uhkaavaa ei-kroonista syöpää sairastavien asiantuntijuutta.

Heljän kokemus terveydenhuollon kanssa yhteistyössä toimimisesta oli myönteinen ja hän koki sen toimivan varsin hyvin. Kaarinalla ja Leenalla oli sen sijaan hyvin erilainen kokemus. Kaarinalla oli useita huonoja kokemuksia terveydenhuollon palvelujen saatavuudesta ja laadusta, ja hän koki, ettei julkinen terveydenhuolto tarjonnut hänen kipeästi tarvitsemiaan palveluja, ellei hän niitä itse vaatimalla vaatinut. Tämän vuoksi Kaarinan keskeisiä keinoja vaikuttaa hoidon saatavuuteen ja laatuun olivat terveydenhuollon toiminnasta valittaminen ja sillä uhkaaminen. Kaarinan yleiskunto oli kuitenkin varsin huono ja hän kärsi sairautensa vuoksi kovista kivuista. Hän kertoi, että ollessaan erityisen huonossa kunnossa hän ei pystynyt pitämään puoliaan tarpeelliseksi kokemallaan tavalla, koska hänellä ei siinä kohtaa ollut voimia tehdä valitusta terveydenhuollon toimista. Tällaisessa tilanteessa hän teki valituksen vasta oman vointinsa kohennuttua riittävästi. Tällä tavoin sairaus ja sen hoidot vaikuttavat haastateltavien toimijuuteen jaksottaisesti voinnin muutosten mukaan. Kaarinan rooli suhteessa terveydenhuoltoon ei ollut siis yhteistyöhön vaan eräänlaiseen vastakkainasetteluun perustuva. Hieman samankaltainen kokemus – tosin osin eri syystä johtuen – oli myös Leenalla.

H: Siitä että miten sä jotenkin näät sen sun oman roolin suhteessa siihen terveydenhuoltoon, näihin lääkäreihin, tähän, et onks se niinku... minkälainen sun oma paikka tavallaan suhteessa siihen on?

L: No... Mä oon kokenu, että mää joudun taistelemaan. (Leena, 50–54 vuotta)

Leena sairasti harvinaiseksi luokiteltavaa syöpäsairautta, jota hänen hoitava lääkäri ei hänen mukaansa osannut hoitaa. Vaikka Leenalla oli kroonisen syövän diagnoosi, hoitava lääkäri ei uskonut Leenan kokemien hankalien oireiden liittyvän millään lailla sairauteen, koska niistä ei sairauden harvinaisuuden vuoksi ollut tietoa lääketieteen kirjallisuudessa. Sairauden alkuvaiheessa, ennen Leenan läpikäymää sairauteen liittyvää vaarallista komplikaatiota, lääkäri ei ollut myöskään pitänyt sairautta erityisen vakavana: ”Sillon kun mä sairastuin niin... Niin toi lääkäri, joka mua nyt hoitaa, niin se sano vaan, että muista sitten, että tämä on kaikista kiltein näistä sairauksista, et siin oli kaikki tieto, mitä mä sain.” Hoitava taho ei siis ottanut Leenan kertomia oireita vakavasti ja delegitimoi Leenan sairauden kokemusta (ks. esim. Honkasalo 2001, 325; Utriainen & Honkasalo 2004, 42–44). Tästä syystä osaa sairauden oireista hoidettiin Leenan näkemyksen mukaan väärin. Leenalle tärkeäksi tiedon lähteeksi muodostui vertaistuki. Vertaistuen kautta hän sai vahvistusta sille, että hänen oireensa olivat osa sairautta, kun myös muut samaa sairautta sairastavat ihmiset kertoivat kärsivänsä samanlaisista oireista (ks. esim. Ketokivi 2009, 407).

Terveydenhuollon ammattilaisilla on asiakkaisiinsa nähden enemmän valtaa. Tästä johtuen näiden kahden tahon välisiin kohtaamisiin pääsee Pohjolan (2006, 42–43) mukaan joskus ujuttautumaan *pahan säikeitä*. Auttamistyön tarkoituksena on tuottaa hyvää, mutta silti työn arjessa on joskus läsnä myös pahaa, joka saattaa olla piiloista ja ehkä tahatontakin. (Pohjola 2006, 42–43.) Pohjola käsittelee kolmea pahan ilmentymää auttamistyössä: epäluottamusta, välinpitämättömyyttä sekä asiakkaan näkökulman mitätöimistä. Näissä pahan säikeissä on kysymys siitä, että valtaa käytetään väärin: asiakkaan näkökulmaa ei uskota tai se mitätöidään. (Pohjola 2006, 43–58.) Sekä Leenan että Kaarinan kokemus oli, että he joutuivat kamppailemaan jatkuvasti saadakseen julkiselta terveydenhuollolta palveluja, joita he tarvitsivat ja joihin he kokivat olevansa oikeutettuja. He etsivät erilaisia keinoja tulla toimeen tilanteen kanssa. Esimerkiksi Leena oli hakeutunut harvinaiseen sairauteensa perehtyneen yksityislääkärin vastaanotolle ja saanut sitä kautta järjestettyä sairautensa hoidon paremmalle tolalle.

Elisa oli puolestaan muihin haastateltaviin nähden poikkeavassa roolissa suhteessa terveydenhuoltoon. Hän käytti lääketieteellisten hoitajensa ohella vaihtoehtolääketieteen hoitomuotoja, esimerkiksi homeopaattisia tuotteita. Hän koki saaneensa niistä apua sytostaattihoidoista aiheutuvien oireiden lievittämiseen.

E: Ja mä oon sit sarjassa näissä, jotka omatoimisesti nyt toisella kerralla, jatkuvasti ottanu vaihtoehtoisia hoitoja.

H: Okei. Minkätyyppisiä vaihtoehtoisia hoitoja?

E: Homeopatiaa. On se ehkä tärkein. Mullahan on mennyt sytostaattit ihan hirveen hyvin siis, [sanasta ei saa selvää] seuraavana päivänä. Elän ihan normielämää, mikä ei ollut kolme vuotta sitten todellakaan silleen. Ja tota, menee rinnalla myös siis tämmöset sooda, pakuritee. Tämmösiä mistä nyt sit on tietoo netti täynnä ja on, suomalainen lääketiede ei halua sillä lailla ottaa kantaa, ja kyllä sen ymmärränkin. Et se on niinku tavallaan oma valinta. Oma valinta, et oon mä sen sanonu, mutta ei siitä sillä lailla oo keskusteltu, että...

H: Okei, et lääkärit ei oo siihen sanonu sen kummemmin kantaansa.

E: Niin tai sitten kyl se viesti on, että ei ole suositeltavaa, koska ei ole tieteellistä näyttöä. Ja että halutaan suojella sisäelimiä rasitukselta. Mutta on sitten plasebo tai ei, niin mielestäni mä ainakin noi hoidot kestin huomattavasti paremmin. (Elisa, 45–49 vuotta)

Vaihtoehtolääketieteen erilaiset muodot voidaan Vaskilammen (1992, 42–44) mukaan nähdä vastakulttuurisina¹⁷ yhteiskunnassa hallitsevassa asemassa olevalle biolääketieteelle, sillä vaihtoehtolääketieteen keskeiset periaatteet asettuvat vastakohtaisiksi biolääketieteen peruseriaatteisiin nähden. Eräitä vaihtoehtolääketieteen keskeisimpiä periaatteita ovat Vaskilammen (1992, 42–44) mukaan luonnonmukaisuus, kokonaisvaltaisuus, yksilöllisyys ja humanisuus. Valintojensa puolesta Elisa siis kulki jossakin määrin vastavirtaan biolääketieteen näkökulmaan nähden. Hän oli muun muassa kieltäytynyt viimeisimmistä lääkärin ehdottamista sytostaattihoidoista. Kun kysyin, miten Elisa näki roolinsa suhteessa lääketieteellisestä hoidosta tehtävään päätöksentekoon, hän kertoi seuraavaa:

E: [--] mullon siis molempaa kokemusta. Mullon ollu semmonen tunne, että tässä on ihan niinkun tavallaan tavara [naurua]. Jonka puolesta päätetään. Mut sitten sen myötä, kun on hankkinu myös itse tietoo. Ja on avannu suunsa ja on palannu asioihin, niin on pystyny vaikuttamaan.

H: Okei. Joo. Tuleeks semmonen olo, että sitä kuunnellaan?

E: Joo, joo, mut se edellyttää toki sitä aktiivisuutta ja rohkeutta ja tota... asioihin palaamista tarvittaessa. [tauko] Joo, et kyl mä oon sitä mieltä, että kyse on kuitenkin omasta kehosta ja kaikkee ei tarvii kiltisti ottaa vastaan. Et mullakin ois jatkettu nyt itse asiassa syyskuussa, toiset puol vuotta. Solumyrkkyjä. Ja mä sanoin, et ei kiitos. Ja mä oon kauheen tyytyväinen siihen ratkaisuun. Mutta jos mä en olisi ottanut kantaa, niin mä ois en edelleen lääkkeillä. Ja en. Tai niinku nyt ei nähä siihen niinku minkäänäköstä tarvetta. Et jotenki sitten, on mietityttänny se ylilääkitseminenkin, tai sen vaara. Mutta tota, et järkipuoli ymmärtää, ja kyllä mä sen järjellä tajuan, kun on sanottu, et joka ikinen syöpä on uniikki ja käyttäytyy omalla laillaan, et ei ne lääkärit oo ennustajia. Et ymmärrän, et ne on ollut mun parhaaksi. Mutta mä oon kauheen kiitollinen, et mua kuunneltiin, ja sitä mun toivetta kunnioitettiin. (Elisa, 45–49 vuotta)

Elisa perusteli päätäntävaltaansa hoitonsa suhteen sillä, että keho oli oma, eikä lääketieteen puolelta siksi tarvinnut ottaa vastaan mitä tahansa. Heljä perusteli edellä samalla keho-argumentilla aktiivisuuttaan oman lääketieteellisen hoitonsa suhteen: hän halusi tietää, mitä lääketieteellisissä hoidoissa kulloinkin tapahtui, koska keho oli oma. Nämä haastateltavat pyrkivät siis omien valintojensa kautta säilyttämään autonomiansa omaa ruumistaan koskevissa asioissa. He eivät halunneet luovuttaa päätäntävaltaa kehostaan lääketieteen auktoriteeteille.

¹⁷ Vastakulttuurilla viitataan tietyn ihmisryhmän normeihin ja arvoihin, jotka ovat jyrkässä ristiriidassa kyseessä olevan yhteiskunnan vallitseviin normeihin ja arvoihin nähden (Yinger 1982, 3).

Sekä Kaarinan, Leenan että Elisan toimijuus suhteessa terveydenhuoltoon oli näissä tilanteissa tulkintani mukaan Ortnerin (2006, 143–144) kuvaamaa vallan ja vastarinnan toimijuutta. Hoitava lääkäri oli heihin nähden valta-asemassa, mutta nämä haastateltavat pystyivät vastustamaan tuota valtaa ja löytämään niin halutessaan keinoja toimia toisin.

Kroonista syöpää sairastavien toimijuus suhteessa terveydenhuoltoon sai siis vaihtelevia muotoja. Useimmat haastateltavat ottivat varsin asiantuntevan roolin suhteessa omaan hoitoonsa, ja perehtyivät ainakin jossakin määrin esimerkiksi sairauttaan koskevaan lääketieteelliseen tietoon. Aineistossa harvinaisempi rooli oli vastaanottavampi ja luottavaisempi asenne, jonka omaksuneet luottivat terveydenhuollon huolehtivan sairauden hoidosta, eivätkä itse ottaneet kovin aktiivisesti osaa hoitoon liittyvään päätöksentekoon. Toisaalta niiden haastateltavien keskuudessa, jotka eivät kokeneet saavansa terveydenhuollosta tarvitsemansaalaista hoitoa, rooli terveydenhuoltoon nähden oli vastustava. He kokivat joutuvansa kamppailemaan saadakseen oikeanlaista hoitoa. Toinen tapa vastustaa terveydenhuoltoa oli ottaa käyttöön vaihtoehtolääketieteen keinoja ja esimerkiksi kyseenalaistaa terveydenhuollon ammattilaisten suosittelamia hoitoja.

6.2 Vertaistukitoiminta

Tässä luvussa käsittelen kroonista syöpää sairastavien haastateltavien suhdetta potilasjärjestöjen vertaistukitoimintaan sekä muuhun, vapaamuotoisempaan vertaistukeen. Sivuan samalla lyhyesti myös potilasjärjestöjen muuta toimintaa, johon haastateltavat kertoivat osallistuneensa, mutta joka ei ole suoraan luettavissa vertaistukitoiminnaksi. Ketokiven (2009, 392) mukaan vertaistukitoiminta on pitkälti institutionalisoitu käytäntö, jonka tavoitteena on auttaa esimerkiksi erilaisia menetyksiä kokeneita tai sairastuneita ihmisiä. Vertaistuesta puhuttaessa vertaisuudella viitataan ihmisten jaettuun elämäkokemuksiin, jotka voivat koskea esimerkiksi samaan tai samankaltaiseen sairauteen sairastumista. (Ketokivi 2009, 392.) Kahdesta alaluvusta ensimmäisessä käsittelen vertaistuen erilaisia muotoja ja toisessa vertaistuelle annettuja merkityksiä.

6.2.1 Vertaistuen monet muodot

Kaikki tämän tutkimuksen haastateltavat olivat tavalla tai toisella olleet tekemisissä vertaistuen kanssa kroonisen syöpään sairastumisen jälkeen. Joidenkin elämässä vertaistuella oli tärkeä rooli, mutta toisille se oli asia, jonka kanssa he olivat tekemisissä vain harvakseltaan. Keskeisimmässä roolissa olivat erilaiset institutionalisoidut vertaistuen muodot, jotka olivat kolmannen sektorin organisaatioiden järjestämiä. Lisäksi haastateltavat kertoivat erilaisista vapaamuotoisista ja spontaaneista vertaistuen muodoista. Haluan tässä yhteydessä ymmärtää vertaistuen laajasti niin, että se ei sisällä vain jonkin tietyn tahon organisoimaa vertaistukea, vaan siihen sisältyvät myös erilaisissa arjen kohtaamisissa syntyvät vertaistuen muodot.

Haastateltavat olivat päätyneet institutionalisoidun vertaistuen äärelle erilaisia reittejä. Joku oli löytänyt vertaistukiryhmän internetin kautta, toiselle sellaisesta oli vinkannut tuttava. Harvinaisempia syövän laatuja sairastaville vertaistuen löytäminen saattoi olla hankalampaa kuin muille. Esimerkiksi paikallisista syöpätyyppien mukaan jaotelluista vertaistukiryhmistä ei välttämättä löytynyt juuri omalla syöpätyypille suunnattua ryhmää. Irene kertoi käyttäneensä sairautensa alkuvuosina paljon voimavaroja etsiessään lähiseudulta samaa sairautta sairastavia ihmisiä, joiden kanssa olisi voinut jakaa kokemuksia. Lopulta sellainen löytyi sattumalta tuttavan kautta. Vertaistukitoiminnan tavoitettavuuden haasteisiin ovat viime vuosina tuoneet muutosta esimerkiksi Facebookissa toimivat vertaistukiryhmät, jotka eivät ole samalla tavoin paikkasidonnaisia kuin paikallisesti toimivat, kasvokkain tapaamiseen perustuvat ryhmät (ks. myös Høybye, Johansen & Tjørnhøj-Thomsen 2005). Haastateltavista Sakari ja Airi kuitenkin huomauttivat, että toimintaympäristönä Facebook rajaa vertaistukiryhmistä pois etenkin iäkkäämpiä ihmisiä, joista harva käyttää Facebookia.

Taulukossa 1 on esitetty ne vertaistuen muodot, joihin tämän tutkielman haastateltavat olivat osallistuneet. Haastateltavista suurin osa, kaksi kolmannesta, oli osallistunut Facebookissa toimiviin vertaistukiryhmiin. Nämä ryhmät olivat erillisiä eri syöpätyyppien sekä osin läpikäytyjen hoitojen mukaisesti. Näiden ryhmien toimintaan kuuluivat myös kerran vuodessa järjestettävät kasvokkaiset kokoontumiset, joissa oli mahdollisuus tavata muita samaa sairautta sairastavia sekä saada ajankohtaista tietoa sairaudesta. Kolmannes haastateltavista osallistui puolestaan paikalliseen, kasvokkaisille tapaamisille perustuvaan vertaistukitoimintaan. Lisäksi yksittäiset haastateltavat olivat osallistuneet muunlaisiin ryhmiin ja yksi haastateltava toimi muiden samaa sairautta sairastavien vertaistukihenkilönä. Kolme haastateltavista oli lisäksi ollut eri tavoin mukana potilasjärjestöjen muussa toiminnassa, esimerkiksi niiden johtavissa elimissä, toiminnan käytännön järjestelyissä tai järjestön lehden tekemisessä.

Taulukko 1. Vertaistuen muodot, joiden kanssa haastateltavat kertoivat olleensa tekemisissä.

VERTAISTUEN MUOTO	OSALLISTUNEIDEN MÄÄRÄ
Facebookissa toimiva vertaistukiryhmä (Facebook-ryhmien kasvokkaiset tapaamiset)	6 (2)
Paikallinen kasvokkain säännöllisesti tapaava ryhmä	3
Tietyn määräajan kasvokkain kokoontuva ryhmä	1
Kertaluontoinen viikonloppukokoontuminen	1
Tukihenkilönä toimiminen	1
Muu potilasjärjestötoiminta	3
Spontaanit ja vapaamuotoiset vertaistuen muodot	5

Haastateltavista yli puolet oli löytänyt vapaamuotoista vertaistukea erilaisia reittejä. Vapaamuotoiseksi ymmärrän kaiken sellaisen vertaistuen, joka ei ole minkään tietyn organisaation järjestämää. Vertaistukea oli löytynyt spontaanisti vaikkapa sairaalan käytävältä omaa lääkärinaikaa odotellessa tai tutun tuttujen kautta. Laajasti ajateltuna vertaistuen muodoiksi voidaan lukea myös vaikkapa syöpäsairauden kokemusta käsittelevät kirjat, tv-ohjelmat ja lehtiartikkelit. Esimerkiksi Sakari kertoi saaneensa lukemastaan syöpäkokemusta sivuavasta kirjasta sekä uutta energiaa että käytännön vinkin hoitojen aiheuttaman pahoinvoinnin sietämiseen.

S: Ja sitten sellasten espanjalaisten, pojan kirjottama, tai nyt jo mies, niin tällasesta, kun ne [pojat] oli syöpäsairaalassa.

H: Mä oon luku sen itse asiassa. [--]

S: Niin, se keltanen kirja.¹⁸ Niin, sehän niinkun raikastaa ja antaa energiaa ihan mielettömästi, kun ajatteli niitä poikia ja. No sieltä mä sain vinkin, kun ei pysynyt ruoka sisällä, niin kokiksella mäkin sain sen pysymään! [naurua] Jätkät joi kokista silloin, jos sä muistat siitä kirjasta.

H: Joo, muistan kyllä.

S: Joo, niin tuota mä sit rupesin kokeilee kans kokista, ja kyllä autto jonkun verran. Että tällaset antaa niinku, että eihän mulla oo ongelmia jumalauta, oikeestaan olleenkaan. (Sakari, 55–59 vuotta)

Näin laajasti ymmärrettynä tämän maisterintutkielman haastateltavaksi osallistuminenkin voidaan ymmärtää yhdenlaiseksi pyrkimykseksi tavoittaa muita kroonista syöpää sairastavia ja tarjota heille vertaistukea ja peilauspintaa kokemuksilleen. Haastateltavat tiesivät maisterintutkielman tulevan julkiseksi internetiin, joten he tiesivät muiden kroonista syöpää sairastavien tavoittamisen haastattelupuheen kautta mahdolliseksi.

6.2.2 Vertaistukitoiminnan merkitys

Haastatteluissa kävi ilmi, että haastateltavat saattoivat antaa vertaistuelle erilaisia merkityksiä ennen vertaistukeen tutustumista ja sen jälkeen. Kaksi haastateltavaa kertoi aluksi epäilleensä vertaistuen tarpeellisuutta itselleen.

K: [--] aluksihan olin tietenkin sitä mieltä, että minä en mitään tukea tarvitse enkä mitään kuntoutusta, että minähän olen aina hoitanut toisten asioita. [haastateltava kertoo työstään, jossa oli hoitanut ihmisten ongelmiin liittyviä asioita] Niinniin mä oon aina tottunu siihen, että minä hoidan kaikkien muitten asiat. Että miten nyt joku minun asioitani hoitaisi. [--] Niin menin semmoseen ryhmään, joka kokoontu kymmenen, kymmenenä päivänä kerran viikossa. Päivän. Ja sitten huomasin, että kuinka todella hyvää se teki minulle se ryhmä. (Kaarina, 65–69 vuotta)

Vaikuttaa siltä, että nämä haastateltavat liittivät vertaistukeen ennen sen kokeilemistä tietynlaisen riippuvaisuuden merkityksen. Autonomiseen toimijuuteen tottunut Kaarina ei aluksi pystynyt näkemään itseään ihmisenä, jota muut tukevat, koska hän oli itse tottunut hoitamaan muiden ihmisten asioita ja olemaan heidän tukenaan. Kokeilemisen kautta vertaistuen hyvät puolet tulivat hänen mukaansa kuitenkin esille.

¹⁸ Haastateltavan mainitsema kirja on Albert Espinosan kirjoittama Keltainen maailma (2014).

Valtaosalle haastateltavista vertaistuki oli tärkeässä roolissa sairauden kanssa selviytymisen kannalta. Utrianen ja Honkasalon (2004, 27–28, ks. myös Frank 2001) mukaan eräs nykyajan terapiasuuntautuneen kulttuurin keskeinen näkemys on, että kärsimyksestä tulee puhua, jotta siitä voisi vapautua. Useille haastateltaville vertaistuki tarjosi tähän tärkeän mahdollisuuden. Vertaistuen kautta löytyi yhteisö, johon saattoi kokea kuuluvansa jaettujen kokemusten perusteella (ks. esim. Ketokivi 2009, 392). Airi esimerkiksi kuvasi tätä samassa veneessä olemiseksi. Paula puolestaan kertoi vertaistuen merkityksestä seuraavaa:

P: Kyl se on erittäin tärkeä se, että, et tiedetään mistä puhutaan, et jos ajatellaan, ihan sama sillon, kun oli laps pieni, niin oli hirveen kiva, et sä juttelit semmosten ihmisten kans, jotka ymmärsi, minkä takia on tärkeä puhua, minkä väristä se kakka on! [naurua] Niin se, se on ihan sama tässä. Et ne oikeesti ymmärtää, et kun vatsa on yliherkkä tai tietävät et mitä se sitten on, kun silmät aina kuivuu tai kun sua tärisyttää. Tai kuin paljo ärsyttää, kun johonkin kaatuu, niin. Niin kyl se on hirmu tärkeää. Et on, on muutamii ystäviä, jotka pystyy ihan niinku sillai empatian kautta eläytymään, mut vaikeaahan se on. Koska siin tulee tietysti se heillä se murhe aina. Et me pystytään olemaan aika niinku sillai reiteitä ja. Ja sanomaan suoraan. Sun ei tarvii varoa sitä, että kuin paljon toi oikein säikähtää. (Paula, 45–49 vuotta)

Paulan mukaan tärkeää oli siis se, että keskustelukumppani ymmärtää, mistä puhutaan. Toisen samaa sairautta sairastavan on helppoa eläytyä vertaisen tilanteeseen, toisin kuin useimpien niiden, joilla ei ole tällaisesta sairaudesta omakohtaista kokemusta. Keskustelukumppanien reaktioita ei tarvinnut myöskään varoa, toisin kuin ei-syöpäsairaiden keskuudessa. Esimerkiksi Kaarina kertoi, että vertaistukiryhmässä pystyttiin hurtin huumorin avulla käsittelemään sairauden rujojakin puolia.

K: [--] sitten toisaalta se, että, että me ollaan jotenkin niin samanlaisia, se varmaan niinku tukee vielä entistä enemmän. Että siellä on nyten, en tarkota, että ne kaikki on, mut kun kuitenkin osa meistä [on] niin sanottuja kovia ämmiä. Ja hurttia huumoria. Ja kroisia sellasta, että pää, tukka on paljaana ja joka paikka sökönä, niin kyllä kuule vaan huuli lentää. (Kaarina, 65–69 vuotta)

Tulkintani on, että vertaistukiryhmässä sairauteen liittyvistä asioista pystyttiin puhumaan suoraan ja toisaalta huumorilla siksi, että se oli paikka, jossa kroonisen syövän stigma ei vaikuttanut ihmisten väliseen vuorovaikutukseen (ks. esim. Goffman 1986, 31–45; Damen, Mortelmans & Van Hove 2000, 334). Näin oli siitä syystä, että ryhmään osallistuvilla oli sama tai samankaltainen sairaus. Haastateltavien kertoman mukaan vertaisryhmä voi siksi tarjota tauon stigmat vaikutusten huomioimisesta ja antaa mahdollisuuden puhua kokemuksesta sellaisten ihmisten kanssa, jotka ymmärtävät. Jotkut haastateltavat kertoivat, että olivat löytäneet vertaistuen kautta myös uusia ystäviä sairauden vuoksi vähemmälle jääneiden ystävyysuhteiden tilalle. Kaarina puhui lisäksi siitä, että vertaistukiryhmän avulla hän saattoi palauttaa oman sairautensa mittakaavaan.

K: Ja sitten kun... mä olen hir-, joskus hirveän sairas. Kun mää raukka. Meen sinne [vertaistukiryhmään] näin. Sit kun ne ihmiset tulee, kuule nuoria naisia, joilla on lapsia. [--] Niin se ei oo oikein, että mun tekis mieli niin itkee niitten puolesta, mut monta kertaa, kun mää tuun kotiin, must tuntuu, että mun on pakko itkee, kun mää aattelen sitä, että toisella on laps siinä vieressä ja kaks ja kolme ja niitten tilanne on aivan erilainen. Ja vaikka se nyt on tyhmää sanoo niin, mutta mää sanon, että mää kymmenen kertaa ennemmin joutaisin lähtemään kun ne joilla on niitä pieniä lapsia tai sellasia

kouluikäisiä lapsia niin oijoi. Niin se jotenkin palauttaa oman sairauden niinku omaan arvoosa, kun sitten näkee. En, en mielelläni niin sitä näe, mut kun väkisin niinkun. Se on tosiasia. [--] Se oma sairaus palaa niinku siihen omaan arvoonsa, että tota, että joskus sä olet sairaana terveitten joukossa. Niin sä et saata olla paljokaan sairas, niin oot hirveen sairas. (Kaarina, 65–69 vuotta)

Kaarinan mukaan vertaistukiryhmässä käyminen auttoi hahmottamaan, ettei oma tilanne ollut niin huono kuin terveiden ihmisten joukossa ollessaan saattoi joskus ajatella. Tämä tapahtui vertaamalla omaa tilannetta muiden vertaistukiryhmään osallistuvien tilanteisiin. Kaarinan kertomassa näkyy se, että kroonista syöpää sairastavat hahmottavat omaa tilannettaan suhteessa muiden tuntemiensa syöpää sairastavien tilanteisiin. Erilaisia sairauskokemuksia arvioidaan suhteessa toisiinsa koetun kärsimyksen voimakkuuden mukaisesti. Kysymys on siis Bellin ja Ristovski-Slijepcevicin (2011, 634) kuvaamasta kärsimyksen hierarkiasta. Kaarinan kertomassa näkyy myös sama kuin Bellin ja Ristovski-Slijepcevicin (2011, 634) tutkimuksessa metastasoitunutta syöpää sairastavien naisten vertaistukiryhmästä: alaikäisten lasten äitien kärsimys arvioidettiin kärsimyksen hierarkiassa erityisen voimakkaaksi. Toisaalta oman tilanteen peilaaminen toisten samaa sairautta sairastavien tilanteeseen voi esimerkiksi Marjon mukaan tuoda toivoa siitä, että sairaudesta voi selvitä ja sitä voidaan hoitaa, vaikka se etenisi nykyhetken tilannetta pidemmälle. Mittakaavaan palauttamisen, toivon ja positiivisuuden kautta vertaistuki oli monille tärkeä henkisen tuen lähde, mikä on Damenin ym. (2000, 333–334) mukaan yksi keskeisimmistä vertaistuen funktioista.

Vertaistukitoiminta oli monille haastateltaville myös tärkeä sairauteen liittyvän tiedon lähde, mikä on todettu myös aiemmissa tutkimuksissa (ks. esim. Damen ym. 2000, 333–334). Esimerkiksi Facebook-vertaistukiryhmissä jaettiin tietoa sairautta koskevista lääketieteellisistä tutkimuksista ja ryhmien yhteisissä tapaamisissa oli puhumassa lääketieteen asiantuntijoita. Vertaistuki tarjosi myös reitin sellaisen ruumiillisen tiedon¹⁹ äärelle, johon vain muilla samaa sairautta sairastavilla oli suora pääsy.

L: Ja tavallaan se, kaikki kokee et tää vertaistuki on ihan vertaansa vaille. [naurahdus] Et kun ite on ajatellu, nimittäin just se pään kohina ja humina. Niin, kun mä siel kysyin, että anteeks nyt, et tää on varmaan vähän hullu kysymys, mut kohiseeks kenenkään muun pää? Kun ne oli ihan et joo! Kaikki oli ihan, et kaikki on vaan itekseen miettiny, et mitä vikaa mul on, kun mul päässä kohisee. [--] Et jos ois niinku ollu jonkinnäkönen tieto, et nää niinku kuuluu tähän. Et tämmöst tää on ollu sit. Et tommost, nää on äärimmäisen hyviä nää vertaisjutut. (Leena, 50–54 vuotta)

Leenalla oli sairauden alkuvaiheessa ollut vaikeuksia saada tietoa harvinaisesta sairaudestaan. Sen vuoksi vertaistukiryhmän löytymisellä ja ryhmän kautta saadulla tiedolla oli hänelle keskeinen merkitys. Ketokiven (2009, 409) mukaan vertaistuki voi olla keino saada legitimoitua omaa kokemusta sairaudesta. Terveystieteiden tutkimuksissa Leenan sairautteen liittyviä oireita ei oltu otettu todesta, mutta vertaistuen kautta hän sai tärkeää vahvistusta sille, että samankaltaisista epämääräisistä oireista kärsivät monet muutkin samankaltaista syöpää sairastavat. Toisaalta vertaistuen kautta saattoi

¹⁹ Ks. lisää ruumiillisen tiedon käsitteestä Uotinen (2010).

saada käytännön vinkkejä ja neuvojan erilaisiin tilanteisiin sairastamisen arjessa. Esimerkiksi Airi sai vertaistuen kautta neuvon hakea erästä yhteiskunnan rahallista avustusta, jonka hakemisen mahdollisuudesta hänelle ei ollut muuta kautta kerrottu. Erilaisia vertaistukiryhmiä vertaillaessa kanadalaistutkimuksessa todettiin, että vertaistukiryhmien erilaisista painotuksista ja toimintatavoista riippumatta ihmiset kokivat saavansa ryhmästä samanlaista apua ja hyötyä: tietoa, hyväksyntää ja ymmärrystä (Bell, Lee, Foran, Kwong & Christopherson 2010, 444–446).

Vertaistuki perustuu aina vastavuoroisuudelle. Kaksi haastateltavaa korosti kuitenkin erityisesti toisten ihmisten tukemisen merkitystä. Halua tukea erityisesti muita syöpään sairastuneita perusteltiin esimerkiksi sillä, että tällä tavoin haluttiin maksaa takaisin itse saatua hyvää hoitoa ja tukea. Toisaalta muiden ihmisten tukeminen oli keino kokea itsensä hyödylliseksi, kun oman sairauskokemusta jakamalla saattoi tarjota peilauspintaa ja tukea muille syöpään sairastuneille.

Vertaistukitoimintaan liittyi joillakin haastateltavilla myös ristiriitaisia mielteitä. Esimerkiksi Elisa pohti omaa identiteettiään suhteessa syöpäsairauteensa ja vertaistukiryhmässä käymiseen.

H: [--] ootsä ollu tän paikallisen syöpäyhdistyksen tai jonkun muun tämmösen toiminnassa mukana?
 E: Mä oon ollu vähän. Sillon ensimmäisellä kerralla [akuutin syövän vaiheessa] en halunnu mennä. En halunnu mennä, koska se semmonen vertaisryhmätyyppinen tuntu, et sillon se ei niinku ois palvellu. No nyten kun tää kroonistui, niin oon käyny, mut mä oon vähä ristiriitaisin mieltein sen kanssa. Et mä tällä hetkellä mietin hirveen paljon sitä, että haluanko mä vahvistaa sitä syöpäidentiteettiä. Koska mullon sellanen olo, et se vahvistaa, se johtuu varmaan pitkälti siitä, et siellä on tietysti niin pitkään sairastaneita ja niin paljo huonokuntosempia. Mut sitten se toinen, se ristiriidan toinen ääripää, että siellä on paljo valoa ja positiivisuutta siitä huolimatta, että ihmiset voi moni niin paljon huonommin kun ite. Että, ja sit taas mä oon sitä mieltä et ihminen tarvii erilaisia yhteisöjä, joihin se kuuluu. Et se on yks. Mut mä silleen kuulun vähän puoliks, ja musta on kauheen ihana, että sen saa itte määritellä, että se ei oo mikään esimerkiks suljettu, sillä lailla suljettu ryhmä että sun täytyy käydä tai sä tipahdat sieltä. (Elisa, 45–49 vuotta)

Elisa kertoi haastattelussa, että hänellä oli ystäväpiiri, joka oli tukenut ja kannatellut häntä sairauden eri vaiheissa. Vaikuttaa siis siltä, että jos elämän muuturvaverkot koetaan riittävän vahvoiksi, vertaistukitoimintaa ei välttämättä koeta tarpeelliseksi tai henkilökohtaisesti niin tärkeäksi. Haastattelun aikaan Elisa pohti, halusiko vahvistaa syöpäsairaana identiteettiä olemalla mukana vertaistukiryhmän toiminnassa aktiivisesti vai kiinnittyä vahvemmin muihin sosiaalisiin ympäristöihin sitoutuviin identiteetteihinsä.

Oman sairauden tilanteen vertailu vertaistukiryhmän muiden jäsenten tilanteisiin saatettiin kokea joskus myös raskaaksi. Esimerkiksi Irene kertoi eläytyvänsä vahvasti vertaistukiryhmäläisten Facebook-ryhmään kirjoittamiin asioihin, koska sairasti itse samankaltaista sairautta. Muiden ryhmäläisten tilanteista lukeminen tuntui hänestä välillä vaikealta: ”Että sitten ruppee miettimään, että kauheeta tuota, että millonkahan minun pittää tuommonen kirjottaa sitten tai näin.” Siksi Irene mieluummin suojeli itseään muiden ryhmäläisten kärsimykseltä luopumalla ajoittain Facebook-

vertaistukiryhmän seuraamisesta kokonaan. Kärsimys saattoi siis tarttua eläytymisen kautta (vrt. Utriainen ja Honkasalo 2004, 27). Toisaalta raskasta vertailussa muiden samankaltaisia vaiheita läpikäyneiden ihmisten tilanteisiin saattoi olla se, että joku muu kuntoutui paljon nopeammin esimerkiksi tietystä lääketieteellisestä hoidosta. Paula kertoi tästä seuraavaa:

H: Niin tota, onko jotain, mikä on ollut helpompaa tai vaikeempaa tai jotenkin niinkun yllättäny? Tai mennyt eri tavalla kun mitä kuvittelit?

P: No ainakin se [kantasolusiirrosta toipuminen] on kestänyt paljon kauemmin. Et sitä mä just kysyin tuossa lääkäriä, et onks kukaan kestänyt näin kauan, kun se on tosi raskasta lukea tuolta [Facebookin vertaistukiryhmästä]: puoli vuotta sitten tehtiin siirto ja nyt olen jo töissä! Kiitos! [naurua] (Paula, 45–49 vuotta)

Vertaistuellalla oli siis tärkeä merkitys useimmille haastateltaville. Sen kautta oli mahdollista etsiä ja löytää hyväksyntää, tukea ja tietoa sairaudesta. Vertaisten kanssa sairaudesta pystyi puhumaan suoraan eikä sairauden stigma ollut samalla tavalla voimassa kuin monissa muissa sosiaalisissa ympäristöissä. Kaikki eivät kuitenkaan kokeneet yhtä lailla tarvetta vertaistuelle. Näin saattoi olla esimerkiksi silloin, kun elämän muuturvaverkot kannattelivat riittävästi. Toisaalta oman tilanteen vertailu muiden syöpää sairastavien tilanteeseen voitiin kokea joissakin tilanteissa myös raskaaksi.

7. POHDINTA: MONENLAINEN TOIMIJUUS

Tämän maisterintutkielman tarkoituksena oli selvittää kroonista syöpää sairastavien ihmisten toimijuuden luonnetta, toimijuudelle annettavia merkityksiä sekä sitä, miten toimijuus ilmenee eri elämäntilanteissa. Tarkastelin näitä kysymyksiä suhteessa yksilön vastuullistamisen käsitteeseen, joka liittyy neoliberaaleille poliittisille järjestelmille tyypilliseen tapaan hallinnoida kansalaisiaan. Toimijuudelle annettuja merkityksiä käsitteelin osaltaan kärsimyksen käsitteen avulla. Koska kroonisesti sairas ihminen ei välttämättä pysty toimimaan autonomisesti samaan tapaan kuin aiemmin, hän on uudella tavalla toisten ihmisten avusta riippuvainen ja hänen toiminnan mahdollisuutensa saattavat olla aiempaa rajatummalla. Autonominen toimijuus on suomalaisessa yhteiskunnassa tärkeä arvo, minkä vuoksi autonomian menettäminen voi olla kroonista syöpää sairastaville yksi kärsimystä aiheuttava tekijä. Lisäksi tarkastelin sitä, miten kroonista syöpää sairastavat haastateltavat hahmottivat sairauttaan suhteessa syövän ja kroonisten sairauksien kulttuurisiin kategorioihin.

Aineiston perusteella autonominen toimijuus oli kroonista syöpää sairastavien haastateltavien elämässä tavoiteltava päämäärä. Ihmisten tarvetta kokea itsensä hyödylliseksi ja merkittäväksi voidaan pitää sekä kulttuurisesti määrittynään arvona että neoliberaalin yhteiskuntarakenteen asettamana odotuksena (Honkasalo 2001, 329; Ketokivi & Meskus 2015, 41; Lemke 2001, 201). Autonominen toimijuus ei ollut kroonista syöpää sairastaville kuitenkaan aina mahdollista, koska toimintakyvyille tuli sairauden ja hoitojen myötä uudenlaisia rajoitteita esimerkiksi kivun, pahoinvoinnin ja väsymyksen muodossa. Toisaalta sairauden hoidot toivat arkeen uudenlaisia rakenteita. Nämä tekijät aiheuttivat kroonista syöpää sairastaville osaltaan kärsimystä, ne saattoivat pienentää toiminnan tiloja ja tehdä monet sairastuneet aiempaa riippuvaisemmaksi muiden tahojen avusta ja tuesta. Avunsaanti esimerkiksi omasta lähipiiristä ei ollut aina kuitenkaan itsestään selvää, sillä esimerkiksi sairauden aiheuttaman stigman sekä syöpäsairauksia usein ympäröivän vaitiolon vuoksi aiheesta ei välttämättä pystytty puhumaan ja esimerkiksi ystäväpiiri saattoi tästä syystä kaventua. Tätä kautta kroonista syöpää sairastavan tilanne voi olla hyvin haavoittuva: viime kädessä sairastunut on itse vastuussa myös sosiaalisista verkostoistaan ja niistä saatavan tuen riittävydestä. Kroonista syöpää sairastavat eivät siis voineet olla täysin autonomisia toimijoita, mutta he eivät myöskään toimineet ainoastaan järjestelmän tai elämänsä olosuhteiden armoilla. Toimijuuden muodot rakentuivat vaihtelevien tilanteiden ehdoilla monimuotoisiksi ja muuttuviksi. Kroonista syöpää sairastavat pyrkivät tekemään elämässään itselleen tärkeitä asioita sairauden kanssa ja siitä huolimatta.

Aineistosta oli havaittavissa kolme tämän tutkielman tutkimusasetelman kannalta keskeistä toimijuuden muotoa. Näistä ensimmäinen, haastateltavien *tekemiseksi* nimittämä toimijuus, tarkoittaa arkisten päämäärien intentionaalista tavoittelemista ihmisen omien, kulttuurisesti määrittyvien projektien kautta (vrt. Ortner 2006, 143–144; ks. myös Vakimo 2001, 285–290). Tämä toimijuuden muoto näyttäytyi aineistossa tavoittelemisen arvoisena autonomisena toimijuutena, jota pidettiin tärkeänä osana normaalia arkea. Monet arjen projekteista olivat sellaisia, että ne olivat olleet ennen sairastumista itsestään selvä osa elämää, mutta sairauden ja hoitojen tuomat rajoitteet asettivat kyvyn toteuttaa niitä itsenäisesti kyseenalaiseksi. Esimerkiksi kodin siivouksen hoitaminen omatoimisesti saattoi sairastumisen jälkeen olla aivan uudella tavalla tärkeä ja tavoittelemisen arvoinen asia.

Toista toimijuuden muotoa kutsun *vastustamiseksi* (vrt. Ortner 2006, 143–144), vaikka sitä voisi nimittää aineiston perusteella myös esimerkiksi taistelemiseksi tai toisin tekemiseksi. Tutkielman aineistossa tätä toimijuuden muotoa esiintyi joidenkin haastateltavien kohdalla suhteessa kroonisen syövän hoitoon terveydenhuollossa. Vastustaminen toimijuuden muotona oli näkyvissä ensinnäkin niissä tapauksissa, joissa kroonista syöpää sairastava koki, että hoitava taho ei ymmärtänyt tämän sairautta, sairautta hoidettiin väärin tai sairastuneen ehdottoman tarpeellisina pitämiä hoitoja ei suostuttu antamaan. Näissä tilanteissa haastateltavat kokivat, että heidän täytyi taistella julkisen terveydenhuollon ja sen edustajien auktoriteettia vastaan. Toinen tämänkaltaisen toimijuuden muoto oli puolestaan se, että haastateltava teki hoitojensa suhteen valintoja, jotka voidaan tulkita vastakulttuurisiksi yhteiskunnassamme vallitsevaan biolääketieteen näkökulmaan nähden (ks. myös Vaskilampi 1992, 42–44). Näitä valintoja olivat vaihtoehtolääketieteen keinojen käyttäminen sekä terveydenhuollon ammattilaisten suosittelamista lääketieteellisistä hoidoista kieltäytyminen.

Kolmas toimijuuden muoto, haastateltavien *olemiseksi* nimittämä pieni toimijuus (vrt. Honkasalo 2013, 44–47, ks. myös Vakimo 2001, 285–290), oli ainoa mahdollinen toimijuuden muoto silloin, kun esimerkiksi kipu tai sairaalan eristyshuoneeseen joutuminen pakottivat ihmisen paikoilleen, pieneen tilaan. Tällöin ihminen ei pystynyt toteuttamaan tavallisia arkisia projektejaan, vaan hän joutui sietämään tilannetta, jossa hän oli riippuvainen muista ja toiminnan mahdollisuudet olivat hyvin rajalliset. Nämä tilanteet koettiin tavallisesti raskaiksi, ja toimintakyvyn palauttamiseen pyrittiin erilaisin keinoin. Näin tehtiin esimerkiksi odottamalla fyysisen voimien kohenemistä raskaan hoidon jälkeen, poistamalla vaikkapa toimintaa rajoittava kipu kipulääkkeen avulla tai etsimällä tiloja, joissa tietty sairauden asettama rajoite ei ollut voimassa.

Nämä toimijuuden muodot painoutuivat eri tavoin eri elämänpiireissä sekä eri vaiheissa sairautta. *Olemiseksi* kutsutun pienen toimijuuden vaiheet sijoittuivat etenkin kodin ja sairaalan piiriin. Silloin kun toimijuus oli hyvin rajoitettua, muut elämänpiirit saattoivat olla väliaikaisesti kokonaan poissa

kroonista syöpää sairastavan elämästä. *Tekeminen*, eli omien kulttuurisesti määrittyvien projektien toteuttaminen, taas sijoittui niihin vaiheisiin, kun sairauden ajoittain asettamat rajoitteet eivät olleet lainkaan voimassa tai vaikuttivat arjen toimiiin vähemmän. Tämentyyppinen toimijuus oli osa kaikkia tässä tutkielmassa käsiteltyjä elämänpiirejä. Erityisesti kodin, työn, harrastusten ja vertaistuen piirissä toteutettiin omien tavoitteiden kannalta mielekkäitä projekteja. Monet ottivat aktiivisen ja asiantuntevan roolin myös suhteessa sairautensa lääketieteelliseen hoitoon yhteistyössä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. On kuitenkin syytä ottaa huomioon, että sairautta edeltävään aikaan nähden elämänpiirien suhteen tapahtui suuria muutoksia. Sairaalamailma ja vertaistuki tulivat osaksi elämää sairauden myötä, kun taas esimerkiksi työn piiri saattoi työkyvyttömyyseläkkeelle jäämisen vuoksi jäädä arjesta kokonaan pois. Myös yksittäisten elämänpiirien sisällä tapahtui muutoksia: aiemmat liikuntaharrastukset saattoivat vaihtua vaikkapa konserteissa käymiseksi, kun tietyt fyysiset rajoitteet jäivät pysyviksi. *Vastustamiseksi* kutsuttu toimijuuden muoto tuli näkyviin suhteessa terveydenhuoltoon silloin, kun haastateltavan omat käsitykset sairaudesta ja sen hoidosta olivat ristiriidassa terveydenhuollon ammattilaisten käsitysten kanssa. Näistä kolmesta toimijuuden muodosta oleminen ja tekeminen vuorottelivat kaikkien haastateltavien kertomassa. Sen sijaan toimijuus vastustamisena korostui vain kolmessa yhdeksästä haastattelussa, vaikka pienemmässä määrin kriittisyyttä terveydenhuollon toimia kohtaan esiintyi myös useilla muilla haastateltavilla.

Esittelemieni toimijuuden muotojen ja niitä vasten tarkasteleman vastuullistamisen diskurssin kannalta tutkimukseni tulokset asettuvat varsin kitkattomasti teoreettiseen viitekehykseensä. Honkasalon (2013, 44–47) pienen toimijuuden käsite vertautuu tämän tutkimuksen haastateltavien kuvaamaan *olemiseen*, Ortnerin (2006, 143–144) vakaviksi peleiksi kutsumat kulttuuriset projektit vertautuvat *tekemiseen* ja Ortnerin (2006, 143–144) vallan ja vastarinnan toimijuus puolestaan *vastustamiseen*. Näistä tekeminen, siis ainakin suhteellisen autonominen ja kykenevä toimijuus, oli haastateltavien kertomassa tavoiteltavana pidetty toimijuuden muoto, jolle annettiin positiivisia merkityksiä. Tämä sopii yhteen aiempien tutkimuksien päätelmiin siitä, että autonominen toimijuus on sekä tärkeä kulttuurinen arvo (Honkasalo 2001, 329, ks. myös Hay 2010) että neoliberaalin hallinnan ideologian yksilölle esittämä vaatimus (Ketokivi & Meskus 2015, 41; Lemke 2001, 201). Väliaikainenkin autonomisesta toimijuudesta luopuminen merkityksellistyi haastateltavien kertomassa kärsimykseksi, erityisesti menetyksen merkityksen kautta (Ketokivi & Meskus 2015, 45; Kleinman 1988, 35, 39). Haastateltavat kokivat tärkeäksi pitää kiinni tutuista toimistaan ja itselleen tärkeistä projekteista samaan tapaan kuin Skowronskin ym. (2017, 32) tutkiman pienen norjalaiskylän kroonista syöpää sairastavat asukkaat. Vakava sairastuminen oli kuitenkin kriisi, joka sai arvioimaan

uudelleen sitä, mitkä asiat olivat omassa elämässä tärkeitä ja miten niitä halusi jatkossa toteuttaa (Cullberg 1987, 22–29 ja 1977, 171–186; Hawkins 1999, 33; Joutsenniemi & Lipponen 2015, 2515).

Toinen tutkimuskysymykseni koski sitä, miten kroonista syöpää sairastavat hahmottivat omaa sairauttaan suhteessa syövän ja kroonisten sairauksien kulttuurisiin kategorioihin. Haastateltavieni käsitykset vastasivat Paalin (2011c, 104, 251) esittämää toteamusta siitä, että syöpäsairauden odotetaan yleisesti johtavan joko menehtymiseen tai parantumiseen. Kun kumpikaan näistä odotuksista ei haastateltavieni kohdalla ollut toteutunut, he kokivat jääneensä välitiloihin (vrt. Honkasalo 2001, 338–340), joissa koettujen haasteiden erityisluonnetta muiden ihmisten saattoi olla vaikea ymmärtää. Epävarmuus tulevaisuudesta jäi kroonista syöpää sairastavilla pysyväksi tilaksi samaan tapaan kuin monia muita kroonisia sairauksia sairastavilla ihmisillä (ks. esim. Kleinman ja Hall-Clifford 2010, 248–249). Määrittämättömän pitkän keston ja sekä muun muassa suhteellisen vähäisen medianäkyvyytensä vuoksi kroonisen syövän kokemus merkityksellistyi haastateltavien kertomassa ei-kroonisen syövän kokemuksesta voimakkaammaksi. Kulttuurisessa kärsimyksen hierarkiassa krooninen syöpä siis arvotettiin vaikeammaksi kuin moni muu syöpä (vrt. Bell 2014; Bell & Ristovski-Slijepcevic 2011, 634–638). Useimmat kroonista syöpää sairastavat haastateltavat tunnustivat sairauden aiheuttavan heille stigman, joka liittyi syöpäsairauksiin yhdistettävään kuoleman merkitykseen (Goffman 1986, 9–13, 19; McMullin 2016, 258–259; Paal 2011c, 16, 261–262; Sontag 1991). Tällä oli vaikutuksia monien haastateltavieni ihmissuhteisiin. Kiinnostavaa on, että kroonista syöpää sairastavien oma asiantuntijuus sairautensa suhteen vastasi Kankaan (2003, 86–88) tutkimustuloksiin peilaten paremmin diabetesta sairastavien asiantuntijuutta kuin ei-kroonista syöpää sairastavien asiantuntijuutta. Useimmat haastateltavat ottivat varsin aktiivisen ja asiantuntevan roolin lääketieteellisen hoitonsa suhteen samaan tapaan kuin Kankaan (2003, 86–88) tutkimuksessa hyvin toisenlaista kroonista sairautta sairastavat ihmiset. Kaiken kaikkiaan voidaan siis sanoa, että krooninen syöpä on sairaus, joka asettuu osin syövän ja osin kroonisten sairauksien kulttuuriseen sairauskategoriaan. Kulttuurisena ilmiönä krooninen syöpä ei ole kuitenkaan täysin yhtäpitävä niistä kummankaan kanssa.

Tämän maisterintutkielman tutkimusprosessi on ollut monipolvinen. Lähdin tutkimaan sairautta, josta minulla ei ollut selkeää ennakkokäsitystä. Myöskään lääketieteellisen antropologian näkökulmat eivät olleet minulle ennen maisterintutkielman tekemistä kovin tuttuja. Nämä tekijät vaikuttivat osaltaan haastattelujen valmisteluun ja toteutukseen, sillä tein haastattelut tutkimusprosessin alkupuolella nopealla aikataululla etnologian aineistonkeruukurssin puitteissa. Tätä kautta tutkimukseni prosessista muodostui kuitenkin aineistolähtöinen ja joustava, sillä määritin tutkimukseni lopullisen aiheen haastatteluaineistossani keskeisiksi muodostuneiden autonomian ja riippuvuuden teemojen perusteella. Olisin voinut rajata tutkimukseni aiheen vielä tarkemmin,

esimerkiksi jättämällä pois jonkin niistä elämämpiireistä, joita käsittelin tässä tutkielmassa. Tätä kautta en olisi kuitenkaan saanut luotua samalla tavalla kokonaiskuvaa kroonista syöpää sairastavien ihmisten toimijuudesta ja arjesta. Eräs tutkimusprosessin mittaan erityisesti mietityttänyt asia on tutkimani aiheen arkaluontoisuus. Olen aiheen arkaluontoisuuden vuoksi pyrkinyt noudattamaan erityistä huolellisuutta haastateltavieni anonymiteetin säilyttämiseksi. Olen kiitollinen haastateltavieni minua kohtaa osoittamasta luottamuksesta ja toivon, että olen voinut tämän maisterintutkielman sivuilla olla tuon luottamuksen arvoinen.

Maisterintutkielmani tieteellinen arvo on siinä, että se tuo uutta ymmärrystä kroonisesta syövästä kulttuurisena ilmiönä. Autonomian, riippuvuuden ja toimijuuden kysymykset sekä niille annetut merkitykset ovat tässä keskeisiä. Lääketieteellisen antropologian tutkimus voi tarjota sairauden sosiaalisista ja kulttuurisista ulottuvuuksista sellaista tietoa, joka sekä haastaa että täydentää yhteiskunnassamme auktoriteettiasemassa olevaa biolääketieteellistä tietoa. Krooninen syöpä ei ole vain muutos ihmiskehossa, vaan se on myös jotakin, mikä tapahtuu ihmisten välillä. Lääketieteellisen antropologian tutkimus voi auttaa ymmärtämään, millainen merkitys sairaudella on ihmiselle itselleen ja miten se muuttaa hänen arkeaan. Tämän tutkimuksen panos ajankohtaiseen terveydenhuollosta käytävään keskusteluun on taas erityisesti erilaisten toimijuuden muotojen tunnistamisessa. Tämän tutkielman tekemisen aikaan valmisteilla olevat terveydenhuollon uudistukset lähtevät liikkeelle siitä oletuksesta, että terveydenhuollon asiakkaat ovat autonomisia toimijoita, jotka pystyvät tekemään tietoisia valintoja erilaisten vaihtoehtojen välillä (ks. Mikä on sote-uudistus? 2017). Vakavasti sairaalle tällainen toimijuus ei kuitenkaan ole aina mahdollista. Tämä olisi syytä ottaa paremmin huomioon keskustelussa terveydenhuollon asiakkaiden valinnanvapauden lisäämisestä.

Tutkimukseni aihe tarjoaa lukuisia jatkotutkimusmahdollisuuksia etenkin ajankohtaisuutensa vuoksi. Olisi kiinnostavaa tarkastella samaa aihetta laajemman aineiston ja rajatumman näkökulman kautta: kohdistaa tarkastelu esimerkiksi vain yhteen kroonista syöpää sairastavien elämämpiiriin. Yksi vaihtoehto olisi viedä etnografinen tutkimusote pidemmälle ja tehdä tutkimusta kroonista syöpää sairastavien toimijuudesta osallistuvan havainnoinnin keinoin esimerkiksi sairaalaosaston, sairastuneen ihmisen perheen tai vertaistukiryhmän kontekstissa. Toisaalta kroonista syöpää olisi erityisen kiinnostavaa tutkia erilaisia konteksteja vertailevasta näkökulmasta, esimerkiksi tarkastellen rinnakkain suomalaisten kroonista syöpää sairastavien ja jonkin toisen kansallisuuden edustajien käsityksiä kroonisesta syövästä ja sen kanssa elämisestä.

LÄHTEET

Aineisto

Haastattelut

- Airi, 70–74 vuotta. Haastattelu 2.2.2015. Nauhoituksen pituus 01:07:10.
 Elisa, 45–49 vuotta. Haastattelu 3.2.2015. Nauhoituksen pituus 00:56:30.
 Heljä, 60–64 vuotta. Haastattelu 5.2.2015. Nauhoituksen pituus 01:51:34.
 Irene, 55–59 vuotta. Haastattelu 14.2.2015. Nauhoituksen pituus 01:37:08.
 Kaarina, 65–69 vuotta. Haastattelu 17.2.2015. Nauhoituksen pituus 01:46:57.
 Leena, 50–54 vuotta. Haastattelu 27.2.2015. Nauhoituksen pituus 01:37:05.
 Marjo, 50–54 vuotta. Haastattelu 28.2.2015. Nauhoituksen pituus 01:07:43.
 Paula, 45–49 vuotta. Haastattelu 1.3.2015. Nauhoituksen pituus 01:20:57.
 Sakari, 55–59 vuotta. Haastattelu 8.3.2015. Nauhoituksen pituus 01:15:19.

Kenttäpäiväkirja 2.2.2015–8.3.2015.

Sähköposti- ja tekstiviestit haastateltavien ja tutkijan välillä tammi–maaliskuussa 2015.

Aineisto on tutkielman tekijän hallussa.

Kirjallisuus

- Atkinson, Paul 1997. Narrative Turn or Blind Alley? – *Qualitative Health Research* 7(3), 325–344.
 <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/104973239700700302>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Becker, Gaylene 1997. *Disrupted Lives: How People Create Meaning in a Chaotic World*. Berkeley: University of California Press.
- Bell, Kirsten 2014. The Breast-cancer-ization of Cancer Survivorship: Implications for Experiences of the Disease. – *Social Science & Medicine* 110(11), 56–63.
 <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953614002007>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Bell, Kirsten; Lee, Joyce; Foran, Sydney; Kwong, Sandy & Christopherson, John 2010. Is There an "Ideal Cancer" Support Group? Key Findings from a Qualitative Study of Three Groups. – *Journal of Psychosocial Oncology* 28(4), 432–449.
 <<http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/07347332.2010.488140?src=recsys>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Bell, Kirsten & Ristovski-Slijepcevic, Svetlana 2011. Metastatic Cancer and Mothering: Being a Mother in the Face of a Contracted Future. – *Medical Anthropology* 30(6), 629–649.
 <<http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/01459740.2011.588631?needAccess=true>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Berlinger, Nancy & Gusmano, Michael 2011. Cancer Chronicity: New Research and Policy Challenges. – *Journal of Health Services Research and Policy* 16(2), 121–123.
- Bettencourt, Ann; Schlegel, Rebecca J.; Talley, Amelia & Molix, Lisa A. 2007. The Breast Cancer Experience of Rural Women: A Literature Review. – *Psycho-Oncology* 16(10), 875–887.

- <https://www.researchgate.net/publication/6225752_The_breast_cancer_experience_of_rural_women_A_lite_rature_review> [Viitattu 30.7.2017.]
- Bossart, Rita 2003. "In the City, Everybody Only Cares for Himself": Social Relations and Illness in Abidjan, Côte d'Ivoire. – *Anthropology & Medicine* 10(3), 343–359.
<<http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/1364847032000133852?needAccess=true>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Butler, Judith 2006 [1990]. *Hankala sukupuoli: feminismi ja identiteetin kumous*. Suom. Tuija Pulkkinen & Leena-Maija Rossi. Helsinki: Gaudeamus.
- Butler, Judith 1993. *Bodies That Matter: On the Discursive Limits of "Sex"*. Lontoo, New York: Routledge.
- Caldwell, John C. 2001. Population Health in Transition. – *Bulletin of the World Health Organization* 79(2), 159–160. <<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/58101/1/vol.79no.2.159-170.pdf>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Caldwell, John C. 1993. Health Transition: The Cultural, Social and Behavioural Determinants of Health in the Third World. – *Social Science & Medicine* 36(2), 125–135.
<<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/027795369390204H>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Can, Gulbeyaz; Demir, Melike; Ero, Ozgul & Aydinler, Adnan 2013. A Comparison of Men and Women's Experiences of Chemotherapy-Induced Alopecia. – *European Journal of Oncology Nursing* 17(3), 255–260.
<[http://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889\(12\)00057-9/pdf](http://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889(12)00057-9/pdf)> [Viitattu 30.7.2017.]
- Carsten, Janet 2004. *After Kinship*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Carsten, Janet 1995. The Substance of Kinship and the Heat of the Hearth: Feeding, Personhood, and Relatedness among Malays in Pulau Langkawi. – *American Ethnologist* 22(2), 223–241.
- Charmaz, Kathy 1983. Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill. – *Sociology of Health and Illness* 5(2), 168–195. <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-9566.ep10491512/epdf>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Cordova, Matthew J. 2008. Facilitating Posttraumatic Growth Following Cancer. Teoksessa Joseph, Stephen & Linley, Alex (toim.) *Trauma Recovery and Growth: Positive Psychological Perspectives on Posttraumatic Stress*. New Jersey: John Wiley, 185–207.
- Csordas, Thomas J. 1999. Embodiment and Cultural Phenomenology. Teoksessa Weiss, Gail & Haber, Honi Fern (toim.) *Perspectives on Embodiment: The Intersections of Nature and Culture*. New York, Lontoo: Routledge, 143–162.
- Cullberg, Johan 1987 [1971]. *Psyykinen trauma; kriisiteoriasta ja kriisipsykoterapiasta*. Kahdeksas painos. Suom. Yrjö Nuorvala, Tarja Summa & Ingaliil Österberg. A-klinikkasäätiön julkaisu n:o 5. Helsinki: A-klinikkasäätiö.
- Cullberg, Johan 1977 [1975]. *Tasapainon järkkyyssä: psykoanalyttinen ja sosiaalipsykiatrinen tutkielma*. Suom. Mirja Rutanen. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava.
- Damen, Sofie; Mortelmans, Dimitri & Van Hove, Erik 2000. Self-Help Groups in Belgium: Their Place in the Care Network. – *Sociology of Health and Illness* 22(3), 331–349.
<<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-9566.00207/epdf>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Davies, Charlotte Aull 2008 [1998]. *Reflexive Ethnography: A Guide to Researching Selves and Others*. Toinen painos. Lontoo, New York: Routledge.
- Dean, Mitchell 2010 [1999]. *Governmentality: Power and Rule in Modern Society*. Toinen painos. Lontoo: SAGE Publications.
- Dein, Simon 2006. *Culture and Cancer Care: Anthropological Insights in Oncology*. Facing Death. Maidenhead, Berkshire; New York: Open University Press.
- Draaisma, Douwe 2011. *Muistikirja: ensimmäisistä muistoista unohtamisen usvaan*. Suom. Sanna von Leeuwen. Jyväskylä: Atena.
- Dyer, Karen E. 2015. "Surviving Is Not the Same as Living": Cancer and *Sobrevivencia* in Puerto Rico. – *Social Science & Medicine* 132(9), 20–29. <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4523119/>> [Viitattu 30.7.2017.]

- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2008 [1998]. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Kahdeksas painos. Tampere: Vastapaino.
- Espinosa, Albert 2014 [2008]. *Keltainen maailma*. Suom. Taina Helkamo. Helsinki: Bazar Kustannus Oy.
- Ferrezza, Steve 2010. Chronic Illness and the Assemblages of Time in Multisited Encounters. Teoksessa Manderson, Lenore & Smith-Morris, Carolyn (toim.) *Chronic Conditions, Fluid States: Chronicity and the Anthropology of Illness*. New Brunswick, New Jersey, Lontoo: Rutgers University Press, 157–174.
- Fingerroos, Outi 2003. Refleksiivinen paikantaminen kulttuurien tutkimuksessa. – *Elore* 10(2), 1–12. <http://www.elore.fi/arkisto/2_03/fin203c.html> [Viitattu 30.7.2017.]
- Fingerroos, Outi & Haanpää, Riina 2006. Muistitietotutkimuksen ydinkysymyksiä. Teoksessa Fingerroos, Outi; Haanpää, Riina; Heimo, Anne & Peltonen, Ulla-Maija (toim.) *Muistitietotutkimus: metodologisia kysymyksiä*. Tietolipas 214. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 25–48.
- Fingerroos, Outi & Jouhki, Jukka 2014. Etnologinen kenttätyö ja tutkimus: metodin monimuotoisuuden pohdintaa ja esimerkkitaupauksia. Teoksessa Hämeenaho, Pilvi & Koskinen-Koivisto, Eerika (toim.) *Moniulotteinen etnografia*. Ethnos-toimite 17. Helsinki: Ethnos ry, 79–108.
- Frank, Arthur W. 2001. Can We Research Suffering? – *Qualitative Health Research* 11(3), 353–362. <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/104973201129119154>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Frankenberg, Ronald 2003. Unidas por la diferencia, divididas por la semejanza: la alegremente dolorosa posibilidad de la colaboración entre medicina y antropología. Käännös englannista espanjaan Susana Margulies & Alejandra Roca. – *Cuadernos de Antropología Social* 17(1), 11–27. <http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1850-275X2003000100002> [Viitattu 30.7.2017.]
- Gadamer, Hans-Georg 2004. *Hermeneutiikka: ymmärtäminen tieteissä ja filosofiassa*. Suom. Ismo Nikander. Tampere: Vastapaino.
- Garrison, Kirsten 2007. The Personal is Rhetorical: War, Protest, and Peace in Breast Cancer Narratives. – *Disability Studies Quarterly* 27(4), 1–13. <<http://dsq-sds.org/article/view/52/52>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Geertz, Clifford 1973. *The Interpretation of Cultures*. New York: Basic Books.
- Given, Lisa M. 2008. Active Listening. Teoksessa Given, Lisa M. (toim.) *The SAGE Encyclopedia of Qualitative Research Methods*. Los Angeles, Lontoo: SAGE, 7–8.
- Goffman, Erving 1986 [1963]. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Harmondsworth: Penguin Books Ltd.
- Goffman, Erving 1971 [1959]. *Arkielämän roolit: oikeille jäljille rooliviidakossa*. Suom. Erkki Puranen. Porvoo, Helsinki: WSOY.
- Good DelVecchio, Mary-Jo; Good, Byron J.; Schaffer, Cynthia & Lind, Stuart 1990. American Oncology and the Discourse on Hope. – *Culture, Medicine and Psychiatry* 14(1), 59–79. <https://www.researchgate.net/publication/20814821_American_Oncology_and_the_Discourse_on_Hope> [Viitattu 30.7.2017.]
- Grande, G.E.; Myers, L.B. & Sutton, S.R. 2006. How Do Patients Who Participate in Cancer Support Groups Differ from Those Who Do Not? – *Psycho-Oncology* 15(4), 321–334. <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.956/epdf>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Haavisto, Ilkka 2010. *Työelämän kulttuurivallankumous*. Elinkeinoelämän valtuuskunnan arvo- ja asennetutkimus 2010. Helsinki: Elinkeinoelämän valtuuskunta. <http://www.eva.fi/wp-content/uploads/2010/06/tyoelaman_kulttuurivallankumous.pdf> [Viitattu 30.7.2017.]
- Hakola, Outi; Kivistö, Sari & Mäkinen, Virpi 2014. Johdanto. Teoksessa Hakola, Outi; Kivistö, Sari & Mäkinen, Virpi (toim.) *Kuoleman kulttuurit Suomessa*. Helsinki: Gaudeamus, 9–22.
- Hall, Stuart 2002. *Identiteetti*. Neljäs painos. Suom. ja toim. Mikko Lehtonen & Juha Herkman. Tampere: Vastapaino.

- Hansen, Helle Ploug 2007. Hair Loss Induced by Chemotherapy: An Anthropological Study of Women, Cancer and Rehabilitation. – *Anthropology & Medicine* 14(1), 15–26.
<<http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13648470601106335>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Haraway, Donna J. 2000. A Manifesto for Cyborgs: Science, Technology, and Socialist Feminism in the 1980s. Teoksessa Kirkup, Gill; Janes, Linda; Woodward, Kathryn & Hovenden, Fiona (toim.) *The Gendered Cyborg: A Reader*. Lontoo: Routledge, 50–57.
- Harley, Clare; Pini, Simon; Bartlett, Yvonne Kiera & Velikova, Galina 2012. Defining Chronic Cancer: Patient Experiences and Self-Management Needs. – *BMJ Supportive and Palliative Care* 2(3), 248–255.
<https://www.researchgate.net/publication/230882063_Defining_Chronic_Cancer_Patient_Experiences_and_Self-Management_Needs> [Viitattu 30.7.2017.]
- Hawkins, Anne Hunsaker 1999. *Reconstructing Illness: Studies in Pathography*. West Lafayette, Indiana: Purdue University Press.
- Hay, M. Cameron 2010. Suffering in a Productive World: Chronic Illness, Visibility, and the Space Beyond Agency. – *American Ethnologist* 37(2), 259–274. <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1548-1425.2010.01254.x/full>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Hayes, John & Nutman, Peter 1981. *Understanding the Unemployed: The Psychological Effects of Unemployment*. Lontoo, New York: Tavistock Publications.
- Helman, Cecil G. 2007. *Culture, Health and Illness*. Viides painos. Boca Raton: CRC Press, Taylor & Francis Group.
- Honkasalo, Marja-Liisa 2013. Katveessa: pieni toimijuus kriittisenä avauksena toiminnan teoriaan. – *Tiede & Edistys* 38(1), 42–61. <<http://elektra.helsinki.fi/se/t/0356-3677/38/1/katveess.pdf>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Honkasalo, Marja-Liisa 2008. *Reikä sydämessä: sairaus pohjoiskarjalaisessa maisemassa*. Tampere: Vastapaino.
- Honkasalo, Marja-Liisa 2001. Vicissitudes of Pain and Suffering: Chronic Pain and Liminality. – *Medical Anthropology* 19(4), 319–353. <<http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/01459740.2001.9966181>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Honkasalo, Marja-Liisa 2000. Miten sairaus rakentuu sosiaalisesti? Teoksessa Kangas, Ilka; Karvonen, Sakari & Lillrank, Annika (toim.) *Terveys sosiologian suuntauksia*. Helsinki: Gaudeamus, 53–73.
- Honkasalo, Marja-Liisa; Ketokivi, Kaisa & Leppo, Anna 2014. Moniselitteinen ja hämärä toimijuus. – *Sosiologia* 51(4), 365–372. <<http://elektra.helsinki.fi/se/s/0038-1640/51/4/moniseli.pdf>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Honkasalo, Marja-Liisa; Utriainen, Terhi & Leppo, Anna 2004. Esipuhe. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa; Utriainen, Terhi & Leppo, Anna (toim.) *Arki satuttaa: kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Tampere: Vastapaino, 7–10.
- Honkasalo, Marja-Liisa & Ådahl, Susanne 2012. Introduction. – *Suomen Antropologi* 37(3), 3–7.
- Huttunen, Laura 2010. Tiheä kontekstointi: haastattelu osana etnografista tutkimusta. Teoksessa Ruusuvoori, Johanna; Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (toim.) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, 39–63.
- Hämeenaho, Pilvi & Koskinen-Koivisto, Eerika 2014. Etnografian ulottuvuudet ja mahdollisuudet. Teoksessa Hämeenaho, Pilvi & Koskinen-Koivisto, Eerika (toim.) *Moniulotteinen etnografia*. Ethnos-toimite 17. Helsinki: Ethnos ry, 7–31.
- Høybye, Mette Terp; Johansen, Christoffer & Tjørnhøj-Thomsen, Tine 2005. Online Interaction: Effects of Storytelling in an Internet Breast Cancer Support Group. – *Psycho-Oncology* 14(3), 211–220.
<http://www.media-anthropology.net/Hoybye_OnlineInteraction.pdf> [Viitattu 30.7.2017.]
- Isola, Jorma & Kallioniemi, Anne 2013. 1.10 Kasvainsairauksien määritelmä ja jaottelu. 1.20 Miten syöpä syntyy. Teoksessa Joensuu, Heikki; Roberts, Peter J.; Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-Liisa; Jyrkkiö, Sirkku; Kouri, Mauri & Teppo, Lyly (toim.) *Syöpätaudit*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 10–12.
- Jain, Sarah S. Lochlann 2013. *Malignant: How Cancer Becomes Us*. Berkeley: University of California Press.

Jokinen, Eeva 2005. *Aikuisten arki*. Helsinki: Gaudeamus.

Joutsenniemi, Kaisla & Lipponen, Krisse 2015. Resilienssi ja posttraumaattinen kasvu. Tieteessä -katsaus. – *Suomen lääkirilehti* 39(70), 2515–2519. <<http://www.fimnet.fi/cl/laakarilehti/pdf/2015/SLL392015-2515.pdf>> [Viitattu 30.7.2017.]

Kangas, Ilka 2003. Saira-an asiantuntijuus: tieto ja kokemus sairastamisen arjessa. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa; Kangas, Ilka & Seppälä, Ullamaija (toim.) *Sairas, potilas, omainen: näkökulmia sairauden kokemiseen*. Tietolipas 189. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 73–95.

Kelly, Susan E. 2010. Qualitative Interviewing Techniques and Styles. Teoksessa Bourguault, Ivy; Dingwall, Robert & de Vries, Raymond (toim.) *The SAGE Handbook of Qualitative Methods in Health Research*. London: SAGE, 307–326.

Ketokivi, Kaisa 2009. Sharing the Same Fate: The Social Bond Between the Self and the Fellow Sufferers in the Context of Peer Support. – *European Societies* 11(3), 391–410.

<http://www.academia.edu/7383630/SHARING_THE_SAME_FATE> [Viitattu 30.7.2017.]

Ketokivi, Kaisa & Meskus, Mianna 2015. The Dilemma of ‘the Capable Actor’ and the Case of Disrupted Lives. – *Contemporary Social Science* 10(1), 39–51.

<<http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/21582041.2014.988289>> [Viitattu 30.7.2017.]

Kielitoimiston sanakirja 2017. Elämänpiiri. Päivitetty julkaisu. Helsinki: Kotimaisten kielten keskus.

<<http://www.kielitoimistonsanakirja.fi/elämänpiiri>> [Viitattu 30.7.2017.]

Kinnunen, Taina 2008. *Lihaan leikattu kauneus: kosmeettisen kirurgian ruumiillistuneet merkitykset*. Helsinki: Gaudeamus.

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

Kleinman, Arthur 1981 [1980]. *Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*. Comparative Studies of Health Systems and Medical Care, number 3. Berkeley, Los Angeles, Lontoo: University of California Press.

Kleinman, Arthur; Das, Veena & Lock, Margaret 1997. Introduction. Teoksessa Kleinman, Arthur; Das, Veena & Lock, Margaret (toim.) *Social Suffering*. Berkeley, Los Angeles, Lontoo: University of California Press, ix–xxvii.

Kleinman, Arthur & Hall-Clifford, Rachel 2010. Afterword: Chronicity – Time, Space, and Culture. Teoksessa Manderson, Lenore & Smith-Morris, Carolyn (toim.) *Chronic Conditions, Fluid States: Chronicity and the Anthropology of Illness*. New Brunswick, New Jersey, Lontoo: Rutgers University Press, 247–252.

Kleinman, Arthur & Kleinman, Joan 1997 [1991]. Suffering and Its Professional Transformation: Toward an Ethnography of Interpersonal Experience. Teoksessa Kleinman, Arthur (toim.) *Writing at the Margin: Discourse Between Medicine and Anthropology*. Berkeley, Los Angeles, Lontoo: University of California Press, 95–119.

Kleinman, Arthur & Kleinman, Joan 1996. The Appeal of Experience; The Dismay of Images: Cultural Appropriations of Suffering in Our Times. – *Daedalus* 125(1), 1–23.

<<https://inside.jmk-su.se/documents/6234/download>> [Viitattu 30.7.2017.]

Koski, Kaarina 2014. Sosiaalinen kuolema. Teoksessa Hakola, Outi; Kivistö, Sari & Mäkinen, Virpi (toim.) *Kuoleman kulttuurit Suomessa*. Helsinki: Gaudeamus, 107–122.

Kuula, Arja 2006. *Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.

Kübler-Ross, Elizabeth 1984 [1969]. *Raportti kuolemisenestä: mitä kuolevat voivat opettaa lääkäreille, hoitajille, papeille ja omaisilleen*. Toinen painos. Suom. Annukka Aukio. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava.

Lahikainen, Lauri & Harni, Esko 2016. Yrittäjämäinen ruumis palvelutaloudessa. Teoksessa Parviainen, Jaana; Kinnunen, Taina & Kortelainen, Ilmari (toim.) *Ruumiillisuus ja työelämä: työruumis jälkiteollisessa taloudessa*. Tampere: Vastapaino, 26–39.

- Laslett, Peter 1991. *A Fresh Map of Life*. Lontoo: Weinfeld & Nicholson.
- Laslett, Peter 1987. The Emergence of the Third Age. – *Ageing and Society* 7(2), 132–160.
- Leinonen, Maarit 2016. Harvinaiset syövät. Syöpä Suomessa. Helsinki: Syöpäjärjestöt.
<<https://www.syopajarjestot.fi/julkaisut/raportit/syopa-suomessa-2016/harvinaiset-syovat/>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Lemke, Thomas 2001. The Birth of Bio-politics: Michel Foucault’s Lecture at the Collège of France on Neo-liberal Governmentality. – *Economy & Society* 30(2), 190–207.
<<http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/03085140120042271?needAccess=true>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Lähdesmäki, Tuuli; Hurme, Pertti; Koskimaa, Raine; Mikkola, Leena & Himberg, Tommi 2015a. Fenomenologia. Tieteenfilosofiset suuntaukset. Menetelmäpolkuja humanisteille. Humanistinen tiedekunta. Jyväskylän yliopisto.
<<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tieteenfilosofiset-suuntaukset/fenomenologia>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Lähdesmäki, Tuuli; Hurme, Pertti; Koskimaa, Raine; Mikkola, Leena & Himberg, Tommi 2015b. Hermeneutiikka. Tieteenfilosofiset suuntaukset. Menetelmäpolkuja humanisteille. Humanistinen tiedekunta. Jyväskylän yliopisto.
<<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tieteenfilosofiset-suuntaukset/hermeneutiikka>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Löppönen, Paavo 2002. Tutkimusetiikan klassisia ja uusia ongelmia. Teoksessa Karjalainen, Sakari; Launis, Veikko; Pelkonen, Risto & Pietarinen, Juhani (toim.) *Tutkijan eettiset valinnat*. Helsinki: Gaudeamus, 14–18.
- Manderson, Lenore 2011. Anthropologies of Cancer and Risk, Uncertainty and Disruption. Teoksessa Singer, Merrill & Erickson, Pamela I. (toim.) *A Companion to Medical Anthropology*. Blackwell Companions to Anthropology. Chichester: Wiley-Blackwell, 323–338.
- Manderson, Lenore & Smith-Morris, Carolyn 2010. Introduction: Chronicity and the Experience of Illness. Teoksessa Manderson, Lenore & Smith-Morris, Carolyn (toim.) *Chronic Conditions, Fluid States: Chronicity and the Anthropology of Illness*. New Brunswick, New Jersey, Lontoo: Rutgers University Press, 1–20.
- Mathews, Holly F. 2000. Negotiating Cultural Consensus in a Breast Cancer Self-Help Group. – *Medical Anthropology Quarterly* 14(3), 394–413.
<<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1525/maq.2000.14.3.394/epdf>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Mauss, Marcel 2007 [1934]. Techniques of the Body. Teoksessa Lock, Margaret & Farquhar, Judith (toim.) *Beyond the Body Proper: Reading the Anthropology of Material Life*. Body, Commodity, Text. Studies of Objectifying Practice. Durham, Lontoo: Duke University Press, 50–68.
- Mauss, Marcel 2006 [1950]. *Lahja: vaihdannan muodot ja periaatteet arkaaisissa yhteiskunnissa*. Suom. Jouko Nurmiainen & Jyrki Hakapää. Paradeigma-sarja. Tutkijaliiton julkaisu 94. Kolmas painos. Helsinki: Tutkijaliitto.
- McMullin, Juliet 2016. Cancer. – *Annual Review of Anthropology* 45(1), 251–266.
<<http://www.annualreviews.org/doi/full/10.1146/annurev-anthro-102215-100217>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Merleau-Ponty, Maurice 2003 [1945]. *Phenomenology of Perception*. Käännös ranskasta englantiin Colin Smith. Routledge Classics. Lontoo, New York: Routledge.
- Mikä on sote-uudistus? 2017. Mitä sote-uudistus tarkoittaa minulle? Sosiaali- ja terveystalouselämykset vuonna 2019 hallituksen esitysluonnoksen mukaisesti. Hallituksen reformi. Sosiaali- ja terveysministeriö ja Valtiovarainministeriö. <<http://alueuudistus.fi/mika-on-sote-uudistus>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Mol, Annemarie 2002. *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Durham, Lontoo: Duke University Press.
- Muir, Kristy & Strnadová, Iva 2014. Whose Responsibility? Resilience in Families of Children with Developmental Disabilities. – *Disability & Society* 29(6), 922–937.
- Mukherjee, Siddhartha 2011 [2010]. *Sairauksien keisari: syövän elämäkerta*. Suom. Kimmo Pietiläinen. Helsinki: Terra Cognita.

- Mäki-Kuutti, Anna-Maria 2013. Hyvän arjen valtiaat. Tohtori Kiminkinen ja populaarimediala julma optimismi. – *Kulttuurintutkimus* 30(2), 16–26. <http://kulttuurintutkimus.fi/lehti/pdf/KT_2-2013_16-26_Hyvan_arjen_valtiaat.pdf> [Viitattu 30.7.2017.]
- Mäkinen, Olli 2006. *Tutkimusetiikan ABC*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Mänttari, Annakaisa 2013. Syövästäkin voi tulla krooninen sairaus. Hyvinvointi 14.11.2013. Helsinki: *Helsingin Sanomat*. <<http://www.hs.fi/hyvinvointi/a1384327543176>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Nikoskelainen, Jukka & Salonen, Juha 2005. Immuunipuutteisten potilaiden infektioiden torjunta. Teoksessa Hellstén, Soile (toim.) *Infektioiden torjunta sairaalassa*. Helsinki: Suomen Kuntaliitto, 371–379.
- Nussbaum, Martha C. 2011. *Creating Capabilities: The Human Development Approach*. Cambridge, Massachusetts; Lontoo: The Belknap Press of Harvard University Press.
- Ortner, Sherry B. 2011. Specifying Agency: The Comaroffs and their Critics. – *Interventions, International Journal of Postcolonial Studies* 3(1), 76–84. <<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13698010020027038>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Ortner, Sherry B. 2006. *Anthropology and Social Theory: Culture, Power, and the Acting Subject*. Durham, Lontoo: Duke University Press.
- Ortner, Sherry B. 1996. *Making Gender: The Politics and Erotics of Culture*. Boston: Beacon Press.
- Ortner, Sherry B. 1984. Theory in Anthropology since the Sixties. – *Comparative Studies in Society and History* 26(1), 126–166. <http://mysite.du.edu/~lavita/anth-3135-feasting-13f/docs/ortner_theory_in_anthropology.pdf> [Viitattu 30.7.2017.]
- Paal, Piret 2013. Narrative Encounters in End-of-Life Care. Teoksessa Asplund Ingemark, Camilla (toim.) *The Therapeutic Uses of Storytelling: An Interdisciplinary Approach to Narration as Therapy*. Lund: Nordic Academy Press, 159–178. <https://www.researchgate.net/publication/305765895_Therapeutic_Uses_of_Storytelling_An_Interdisciplinary_Approach_to_Narration_as_Therapy> [Viitattu 30.7.2017.]
- Paal, Piret 2011a. Kun sairastuin syöpään: kirjoitettujen kertomusten funktiosta ja statuksesta. Teoksessa Lakomäki, Sami; Latvala, Pauliina & Laurén, Kirsi (toim.) *Tekstien rajoilla: monitieteisiä näkökulmia kirjoitettuihin aineistoihin*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 158–177.
- Paal, Piret 2011b. Patient's Attitudes towards the Use of Complementary and Alternative Medicine in Finland: An Ethnomedical Insight Based on Cancer Narratives – *Journal of Ethnology and Folkloristics* 2(2), 83–98. <https://www.researchgate.net/publication/277203821_Patient's_Attitudes_Towards_the_Use_of_Complementary_and_Alternative_Medicine_in_Finland_an_Ethnomedical_Insight_Based_on_Cancer_Narratives> [Viitattu 30.7.2017.]
- Paal, Piret 2011c. *Written Cancer Narratives: An Ethnomedical Study of Cancer Patients' Thoughts, Emotions and Experiences*. Väitöskirja. Helsinki: Helsingin yliopisto. <<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/24376/writtenc.pdf?sequence=1>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Paal, Piret 2010. Illness Narratives: Patients' Online Discussions about Life after Cancer. – *Elore* 17(2), 49–66. <http://www.elore.fi/arkisto/2_10/paal_2_10.pdf> [Viitattu 30.7.2017.]
- Paal, Piret 2009a. Cancer and Emotions: The Moment of Diagnosis and Metaphoric Transformation. – *Tidsskrift för kulturforskning* 8(4), 39–51.
- Paal, Piret 2009b. Dreams and Dream-like Imagery in Cancer Patients' Narratives. – *Fabula* 50(3), 2–11. <https://www.researchgate.net/publication/249927787_Dreams_and_Dream-like_Imagery_in_Cancer_Patients%27_Narratives> [Viitattu 30.7.2017.]
- Piirainen, Marjukka 2016. Puutarhapuhetta ja puheen tulkintaa: Ammatillinen tieto kulttuurintutkijan tukena. Teoksessa Jouhki, Jukka & Steel, Tytti (toim.) *Etnologinen tulkinta ja analyysi: kohti avoimempaa tutkimusprosessia*. Ethnos-toimite 18. Helsinki: Ethnos ry, 165–199.
- Pirhonen, Jari 2013. Toimintamahdollisuudet vanhojen ihmisten pitkäaikaishoidossa: Martha C. Nussbaumin teoria etnografisen tutkimuksen valossa. – *Gerontologia* 27(2), 58–72. <<http://elektra.helsinki.fi/se/g/0784-0039/27/2/toiminta.pdf>> [Viitattu 30.7.2017.]

- Pohjola, Anneli 2006. Pahan säikeitä auttamistyössä. Teoksessa Laitinen, Merja & Hurtig, Johanna (toim.) *Pahan kosketus: ihmisyyden ja auttamistyön varjojen jäljillä*. Jyväskylä: PS-kustannus, 42–62.
- Portelli, Alessandro 2006. Mikä tekee muistitietotutkimuksesta erityisen. Teoksessa Fingerroos, Outi; Haanpää, Riina; Heimo, Anne & Peltonen, Ulla-Maija (toim.) *Muistitietotutkimus: metodologisia kysymyksiä*. Tietolipas 214. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 55–59.
- Rasmussen, Dorte M. & Elverdam, Beth 2008. The Meaning of Work and Working Life After Cancer: an Interview Study. – *Psycho-Oncology* 17(12), 1232–1238.
<http://www.academia.edu/21726764/The_meaning_of_work_and_working_life_after_cancer_an_interview_study> [Viitattu 30.7.2017.]
- Rastas, Anna 2005. Kulttuurit ja erot haastattelutilanteessa. Teoksessa Tiittula, Liisa & Ruusuvuori, Johanna (toim.) *Haastattelu: tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino, 78–102.
- Reinikainen, Matti & Uotinen, Johanna 2013. Kulttuurintutkijan ja lääketieteilijän debatti – voiko yhteistä aallonpituutta löytyä? – *Kulttuurintutkimus* 30(2), 54–58. <http://kulttuurintutkimus.fi/lehti/pdf/KT_2-2013_54-58_Debatti_-_Voiko_yhteista_aallonpituutta_loytya.pdf> [Viitattu 30.7.2017.]
- Riessman, Catharine Kohler 2003. Performing Identities in Illness Narrative: Masculinity and Multiple Sclerosis. – *Qualitative Research* 3(1), 5–33.
<<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/146879410300300101>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Roberts, Kenneth 2006 [1999]. *Leisure in Contemporary Society*. Toinen painos. Wallingford, Cambridge: CABI.
- Robeyns, Ingrid 2016 [2011]. The Capability Approach. Sivustolla Zalta, Edward N. (toim.) The Stanford Encyclopedia of Philosophy Archive. <<https://plato.stanford.edu/archives/win2016/entries/capability-approach/>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Rose, Nikolas 2004 [1999]. *Powers of Freedom: Reframing Political Thought*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Ruotsala, Helena 2005. Matkoja, muistoja, mielikuvia: kansatieteilijä kentällä. Teoksessa Korkiakangas, Pirjo; Olsson, Pia & Ruotsala, Helena (toim.) *Polkuja etnologian menetelmiin*. Ethnos-toimite 11. Helsinki: Ethnos Ry, 45–76.
- Ruusuvuori, Johanna; Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti 2010. Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna; Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (toim.) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, 9–36.
- Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006. Teemahaastattelu. KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto.
<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_2.html> [Viitattu 30.7.2017.]
- Salmela, Mikko 2014. Kuolevan kohtaaminen. Teoksessa Hakola, Outi; Kivistö, Sari & Mäkinen, Virpi (toim.) *Kuoleman kulttuurit Suomessa*. Helsinki: Gaudeamus, 47–61.
- Scandlyn, Jean 2000. When AIDS Became a Chronic Disease. – *Western Journal of Medicine* 172(2), 130–133. <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1070775/>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Scheper-Hughes, Nancy 1995. The Primacy of the Ethical: Propositions for a Militant Anthropology. – *Current Anthropology* 36(3), 409–440. <<http://www.unl.edu/rhames/courses/current/hughes.pdf>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Sieber, Joan E. & Stanley, Barbara 1988. Ethical and Professional Dimensions of Socially Sensitive Research. – *American Psychologist* 43(1), 49–55.
- Siponen, Anne 2003. Astmaa sairastavat arjen selviytyjinä. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa; Kangas, Ilka & Seppälä, Ullamaija (toim.) *Sairas, potilas, omainen: näkökulmia sairauden kokemiseen*. Tietolipas 189. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 142–164.

Siskot – syöpäkuntoutujat ry 2017. Kaikki eivät parane syövästä. Vastine Helsingin Sanomissa 18.4.2017 julkaistuun Katarina Malmbergin artikkeliin ”Viisi syytä, miksi syöpää ei tarvitse enää pelätä niin paljon – Testaa riskisi sairastua ja todennäköisyytesi parantua”. Siskot – syöpäkuntoutujat ry:n Facebook-sivusto 23.4.2017.

<<https://www.facebook.com/siskot.ry/photos/a.333997790025780.78428.333977676694458/1388632107895671/?type=3&theater>> [Viitattu 30.7.2017.]

Skowronski, Magdalena; Risør, Mette Bech & Foss, Nina 2017. Approaching Health in Landscapes: An Ethnographic Study with Chronic Cancer Patients from a Coastal Village in Northern Norway. – *Anthropology in Action* 24(1), 27–33.

Sontag, Susan 1991 [1978 ja 1989]. *Sairaus vertauskuvana & AIDS ja sen vertauskuvat*. Suom. Osmo Saarinen. Helsinki: Love Kirjat.

Stark, Laura 2011. *The Limits of Patriarchy: How Female Networks of Pilfering and Gossip Sparked the First Debates on Rural Gender Rights in the 19th-Century Finnish-Language Press*. Studia Fennica. Ethnologica 13. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

Stewart, Ellen 2016. *Publics and Their Health Systems: Rethinking Participation*. Palgrave Studies in Science, Knowledge and Policy. Basingstoke, New York: Palgrave Macmillan.

Suomen sanojen alkuperä 2000. Syöpä. Etymologinen sanakirja 3. R–Ö. Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran julkaisuja 556. Kotimaisten kielten tutkimuskeskuksen julkaisuja 62. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden seura ja Kotimaisten kielten tutkimuskeskus, 235.

Suomen virallinen tilasto 2014. 1. Kuolemansyyt vuonna 2014. Helsinki: Tilastokeskus.

<http://www.stat.fi/til/ksyyt/2014/ksyyt_2014_2015-12-30_kat_001_fi.html> [Viitattu 30.7.2017.]

Surbone, Antonella & Tralongo, Paolo 2016. Categorization of Cancer Survivors: Why We Need It. – *Journal of Clinical Oncology* 34(28), 3372–3374. <<http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2016.68.3870>> [Viitattu 30.7.2017.]

Syrjälä, Leena; Estola, Eila; Uitto, Minna & Kaunisto Saara-Leena 2006. Kertomuksen tutkijan eettisiä haasteita. Teoksessa Hallamaa, Jaana; Launis, Veikko; Lötjönen, Salla & Sorvali, Irma (toim.) *Etiikka ihmistieteille*. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja. Tietolipas 211. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura, 181–202.

Syöpäjärjestöt 2017a. Krooninen syöpä. Hoito ja kuntoutus. Kaikki syövästä. Helsinki: Syöpäjärjestöt. <<https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/krooninen-syopa/>> [Viitattu 30.7.2017.]

Syöpäjärjestöt 2017b. Mikä aiheuttaa syöpää. Tietoa syövästä. Helsinki: Syöpäjärjestöt. <<https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/mika-aiheuttaa-syopaa/>> [Viitattu 30.7.2017.]

Syöpäjärjestöt 2017c. Syöpäpotilaan hoidon kustannukset. Syöpä ja taloudellinen tilanne. Elämä syövän kanssa. Helsinki: Syöpäjärjestöt. <<https://www.kaikkisyovasta.fi/elama-syovan-kanssa/syopa-ja-taloudellinen-tilanne/syopapotilaan-hoidon-kustannukset/>> [Viitattu 30.7.2017.]

Syöpäjärjestöt 2017d. Terveellisillä elämäntavoilla voit ehkäistä syöpää. Hyvä elämä ilman syöpää. Helsinki: Syöpäjärjestöt. <<https://www.ilmansyopaa.fi/>> [Viitattu 30.7.2017.]

Syöpäjärjestöt 2017e. Tietoa syövästä. Helsinki: Syöpäjärjestöt. <<https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/>> [Viitattu 30.7.2017.]

Syöpäjärjestöt 2017f. Voiko syöpää ehkäistä? Hyvä elämä ilman syöpää. Helsinki: Syöpäjärjestöt. <<https://www.ilmansyopaa.fi/voiko-syopaa-ehkaista/>> [Viitattu 30.7.2017.]

Syöpäjärjestöt 2016a. Rintasyöpään sairastuu yli 5 000 naista vuodessa. Tiedote 18.4.2016. Helsinki: Syöpäjärjestöt. <<https://www.syopajarjestot.fi/ajankohtaista/tiedotteet/rintasyopaan-sairastuu-5-000-naista-vuodessa/>> [Viitattu 30.7.2017.]

Syöpäjärjestöt 2016b. Syöpäpotilaiden pitkän ajan elossaololuvut entistä luotettavampia. Tiedote 8.1.2016. Helsinki: Syöpäjärjestöt. <<https://www.syopajarjestot.fi/ajankohtaista/tiedotteet/syopapotilaiden-pitkan-ajan-elossaololuvut-entista-luotettavampia/>> [Viitattu 30.7.2017.]

Taira, Teemu 2006. *Työkulttuurin arvomuutos työttömien kerronnassa*. Väitöskirja. Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran Toimituksia 1097. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

- Tastula, Maaret 2016. *Avec Tastula: Jälkikirjoitus*. Ylilääkäri Juha Hännisen haastattelu ajassa 00:33:20–00:33:46. Helsinki: Yle Asia. <<http://areena.yle.fi/1-3314542>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Teppo, Lyly 2011. *Syöpäsana*. Tietoa syövästä. Helsinki: Syöpäjärjestöt. <<https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syopasanasto/>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Terveyskirjasto 2017a. *Akuutti*. Lääketieteen sanasto. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt00094> [Viitattu 30.7.2017.]
- Terveyskirjasto 2017b. *Krooninen*. Lääketieteen sanasto. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt01778&p_haku=krooninen> [Viitattu 30.7.2017.]
- Terveyskirjasto 2017c. *Mutaatio*. Lääketieteen sanasto. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt02201&p_haku=mutaatio> [Viitattu 30.7.2017.]
- Terveyskirjasto 2017d. *Relapsi*. Lääketieteen sanasto. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt02902> [Viitattu 30.7.2017.]
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016. Suomessa menetetään ennen aikaisen kuolleisuuden vuoksi vuosittain 170 000 elinvuotta. Tiedote 28.10.2016. <<https://www.thl.fi/fi/-/suomessa-menetetaan-ennenaikaisen-kuolleisuuden-vuoksi-vuosittain-170-000-elinvuotta>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Tieteen termipankki 2016. *Filosofia: ruumiin fenomenologia*. Päivitetty 4.11.2016. <http://www.tieteentermipankki.fi/wiki/Filosofia:ruumiin_fenomenologia> [Viitattu 30.7.2017.]
- Tiitinen, Aila 2016. *Kohdunkaulan syöpä*. Terveyskirjasto. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00144> [Viitattu 30.7.2017.]
- Tiittula, Liisa & Ruusuvuori, Johanna 2005. *Johdanto*. Teoksessa Tiittula, Liisa & Ruusuvuori, Johanna (toim.) *Haastattelu: tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino, 9–21.
- Trnka, Susanna & Trundle, Catherine 2014. *Competing Responsibilities: Moving Beyond Neoliberal Responsibilisation*. – *Anthropological Forum, A Journal of Social Anthropology and Comparative Sociology* 24(2), 136–153. <<http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/00664677.2013.879051?needAccess=true>> [Viitattu 30.7.2017.]
- Tuomi, Jouni & Sarajarvi, Anneli 2011 [2009]. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Seitsemäs, uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Turner, Victor 1991 [1967]. *The Forest of Symbols: Aspects of Ndembu Ritual*. Ithaca, Lontoo: Cornell University Press.
- Ukkonen, Taina 2000. *Menneisyyden tulkinta kertomalla: muistelupuhe oman historian ja kokemuskertomusten tuottamisprosessina*. Väitöskirja. Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran Toimituksia 797. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Uotinen, Johanna 2010. *Aistimuksellisuus, autoetnografia ja ruumiillinen tietäminen*. – *Elore* 17(1), 86–95. <http://www.elore.fi/arkisto/1_10/katsart_uotinen_1_10.pdf> [Viitattu 30.7.2017]
- Utriainen, Terhi 2006. *Alaston ja puettu: ruumiin ja uskonnon ääret*. Tampere: Vastapaino.
- Utriainen, Terhi 2004. *Suojaavat kehykset ja alaston kärsimys*. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa; Utriainen, Terhi & Leppo, Anna (toim.) *Arki satuttaa: kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Tampere: Vastapaino, 226–252.
- Utriainen, Terhi & Honkasalo, Marja-Liisa 2004. *Kärsimys, paha ja kulttuurintutkimus*. Johdanto. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa; Utriainen, Terhi & Leppo, Anna (toim.) *Arki satuttaa: kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Tampere: Vastapaino, 13–47.
- Vakimo, Sinikka 2010. *Periaatteista eettiseen toimijuuteen: tutkimusetiikka kulttuurintutkimuksessa*. Teoksessa Pöysä, Jyrki; Järviluoma, Helmi & Vakimo, Sinikka (toim.) *Vaeltavat metodit*. Kultaneito VIII. Joensuu: Suomen Kansatietouden Tutkijain Seura, 79–113.

Vakimo, Sinikka 2007. Crossroads: Sketching Ethical Problems of Culture and Ageing. Teoksessa Alver, Bente Gullveig; Fjell, Tove Ingebjørg & Øyen, Ørjar (toim.) *Research Ethics in Studies of Culture and Social Life*. FF Communications. Helsinki: Suomalainen tiedeakatemia, 76–95.

Vakimo, Sinikka 2001. *Paljon kokeva, vähän näkyvä: tutkimus vanhaa naista koskevista kulttuurisista käsityksistä ja vanhan naisen elämäntäytännöistä*. Väitöskirja. Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran Toimituksia 818. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

Vaskilampi, Tuula 1992. *Vaihtoehtoinen terveydenhuolto hyvinvointivaltion terveystarkkinoilla*. Väitöskirja. Jyväskylä Studies on Education, Psychology and Social Research 88. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto

Vivien, Yew W. C. & Noor, Noor Azlan Mohd 2014. Anthropological Inquiry of Disease, Illness and Sickness. – *e-BANGI, Journal of Social Sciences and Humanities* 9(2), 116–124.

<<http://www.ukm.edu.my/e-bangi/papers/2014/116-124%20DiseaseIllnessSickness.pdf>> [Viitattu 30.7.2017.]

Vuorinen, Heikki S. 2010. *Taudit, parantajat ja parannettavat*. Tampere: Vastapaino.

Vuorinen, Heikki S. 2002. *Tautinen historia*. Tampere: Vastapaino.

World Health Organisation (WHO) 2017. Cancer Prevention. Cancer.

<<http://www.who.int/cancer/prevention/en/>> [Viitattu 30.7.2017.]

Yinger, J. Milton 1982. *Countercultures: The Promise and the Peril of a World Turned Upside Down*. New York, Lontoo: The Free Press.

Zacheus, Tuomas 2008. *Suomalaiset ja vapaa-aika*. Raportti ISSP 2007 Suomen aineistosta.

Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston julkaisuja 8. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto, Tampereen yliopisto. <http://www.fsd.uta.fi/fi/julkaisut/julkaisusarja/FSDjs08_vapaa-aika.pdf> [Viitattu 30.7.2017.]

Zechner, Minna 2010. *Informaali hoiva sosiopoliittisessa kontekstissa*. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto. <<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66641/978-951-44-8190-1.pdf?sequence=1>>

[Viitattu 30.7.2017.]

LIITE 1. Potilasjärjestöjen kautta välitetty haastattelukutsu

Hei,

olen Jyväskylän yliopiston etnologian opiskelija, ja teen pro gradu -tutkielmaani kroonista syöpää sairastavista ihmisistä. Etsin tutkimukseeni kroonista syöpäsairautta sairastavia haastateltavia.

Etnologia tutkii ihmisten arkielämää, ja sen kautta olen kiinnostunut selvittämään millaista arkea elävät kroonista sairautta sairastavat ihmiset. Millaisia asioita sairauden kanssa ja suhteen tehdään? Muuttaako krooninen sairaus ihmisen identiteettiä ja paikkaa sosiaalisessa ympäristössä ja yhteiskunnassa?

Tutkimuksen tuloksista voisi olla jatkossa hyötyä esimerkiksi potilasjärjestöjen toiminnan kehittämisessä. Tämän tyyppistä tutkimusta ei kroonista syöpää sairastavista ihmisistä juuri ole, joten tutkimuksen tekeminen olisi tärkeää erityisesti tältä kannalta.

Tutkimus on tarkoitus toteuttaa haastattelututkimuksena. Haastateltavia toivoisin pääseväni haastattelemaan 1–2 kertaa haastateltavan valitsemassa paikassa. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja sen toteuttamisessa noudatetaan ehdotonta anonymiteettia. Osallistujia informoidaan tutkimuksen tarkoituksesta.

Tutkimukseen liittyvissä kysymyksissä voitte ottaa yhteyttä joko minuun tai ohjaajiini. Työtäni ohjaavat professori Laura Stark (laura.stark@jyu.fi) ja professori Sirpa Tenhunen (sirpa.l.tenhunen@jyu.fi) Jyväskylän yliopistosta, etnologian oppiaineesta.

Olisin kiitollinen, jos pystyisitte välittämään viestiä tutkimukseen osallistumisesta mahdollisesti kiinnostuneille.

Ystävällisin terveisin,

Kaisa Anttila

Etnologian opiskelija, HuK / Jyväskylän yliopisto
Bioanalyytikko (AMK)
xxxxx.x.xxxxxxx@student.jyu.fi
Puh. xxx-xxx xxxx

LIITE 2. Haastattelurunko

Haastattelurunko

(Kysymyksiin ei ole pakko vastata; ei oikeita tai väriä vastauksia.)

Sairaus ja elämäntilanne

- Millainen sairaus teillä on? Vaiheet/hoidot?
- Millaisessa elämäntilanteessa olitte kun sairastuitte?

Muutos

- Mitä sitten kun saitte kuulla olevanne sairas, mitä TEITTE, mikä MUUTTUI? Arjen normalisoituminen jos sellaista on?
- Mikä on ollut vaikeinta sairauden suhteen? (vastaus suhteessa toimijuuteen)
- Mitkä asiat muuttuneet jokapäiväisessä elämässä tämän sairauden takia?
- Mihin pystyitte ennen, mihin nyt? (elämän eri aspektit)
- Onko sairaus muuttanut sosiaalista elämää?
- Miten terveydenhuolto/potilasjärjestöt/muut organisaatiot ovat tehneet elämästänne helpompaa, miten vaikeampaa? Auttaneet/vaikeuttaneet? Miten toimijuus suhteessa eri organisaatioihin?
- Onko jotakin uutta ja hyvää, mitä on tullut elämään sairauden aikana? Onko jokin helpompaa kuin kuvittelitte sairauden alussa?

Lopuksi

- Onko jotakin mitä haluaisitte vielä lisätä / ajatuksia / kysymyksiä / kommentteja haastattelusta?

LIITE 3. Henkilötietolomake

HAASTATELTAVAN HENKILÖTIEDOT

Pro gradu -tutkimus kroonista syöpää sairastavista ihmisistä / Kevät 2015

Peitenimi

Ikä

Ammatti

Perhe

Asuinpaikka (ympyröi oikea vaihtoehto)

Helsingin seutu

Etelä-Suomen maaseutu

Muun Suomen kaupunki

Muun Suomen maaseutu

Mikä syöpäsairaus teillä on?

Milloin sairastuitte?

Mistä saitte tiedon tästä tutkimuksesta?

LIITE 4. Tutkimuslupa

TUTKIMUSLUPA / Pro gradu -tutkimus kroonista syöpää sairastavista ihmisistä / Kevät 2015

Kaisa Anttila, etnologian opiskelija, Jyväskylän yliopisto (xxxxx.x.xxxxxxx@student.jyu.fi)

Tämän etnologian alan pro gradu -tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella kroonista syöpää sairastavien ihmisten toimijuutta arjessa. Tutkimuksessa selvitetään esimerkiksi sitä, mitä sairauden kanssa ja suhteen tehdään, ja millaisia vaikutuksia kroonisella sairaudella on ihmisten arkeen ja sosiaaliseen elämään. Tutkimuksen aineistonkeruu toteutetaan teemahaastatteluina kevään 2015 aikana.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, ja siitä voi jättäytyä halutessaan pois missä tahansa vaiheessa. Tutkimusaineistosta poistetaan tunnistetiedot, eli se anonymisoidaan. Kerättyä haastatteluaineistoa käytetään tässä pro gradu -tutkielmassa sekä myöhemmin mahdollisesti tutkielman tekijän väitöskirjassa. Haastatteluaineistoa säilyttää tutkielman tekijä. Aineistoa säilytetään huolellisesti varmistaen, ettei se joudu ulkopuolisten käsiin.

Valmis pro gradu -tutkielma tulee luettavaksi internetiin, Jyväskylän yliopiston kirjaston sivuille. Valmiissa tutkielmassa on anonymisoituja sitaatteja haastateltavilta.

Ymmärrän edellä esitetyn informaation tutkimuksesta ja sen tekemisestä. Hyväksyn, että haastattelun yhteydessä antamani tiedoja (ilman henkilöllisyyteeni viittaavia tietoja) käytetään tämän tutkimuksen tekemisessä.

Paikka ja aika:

Haastateltavan allekirjoitus ja nimenselvennys:

Haastattelijan allekirjoitus ja nimenselvennys:
