

SUVI HOLMBERG

Arki ei pysähdy

Tutkimus elämästä rinta- ja eturauhassyövän kanssa

Tampereen yliopiston väitöskirjat 252

SUVI HOLMBERG

Arki ei pysähdy

Tutkimus elämästä rinta- ja eturauhassyövän kanssa

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA
Esitetään Tampereen yliopiston
Yhteiskuntatieteiden tiedekunnan
suostumuksella julkisesti tarkastettavaksi
Tampereen yliopistossa
29.5.2020, klo 12

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA
Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

*Vastuuohjaaja
ja Kustos*

Professori Kirsi Juhila
Tampereen yliopisto

Ohjaaja

Professori Hannele Forsberg
Tampereen yliopisto

Esitarkastajat

Professori Vilma Hänninen
Itä-Suomen yliopisto

Dosentti Marjo Romakkaniemi
Lapin yliopisto

Vastaväittäjä

Professori Eeva Jokinen
Itä-Suomen yliopisto

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -ohjelmalla.

Copyright ©2020 tekijä

Kannen suunnittelu: Roihu Inc.

ISBN 978-952-03-1560-3 (painettu)
ISBN 978-952-03-1561-0 (verkkojulkaisu)
ISSN 2489-9860 (painettu)
ISSN 2490-0028 (verkkojulkaisu)
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-1561-0>

PunaMusta Oy – Yliopistopaino
Tampere 2020

KIITOKSET

Väitöskirjan työstäminen on samankaltainen prosessi kuin opetteleminen ajamaan manuaalikäyttöisellä perämoottoriveneellä. Tiedät teoriassa, kuinka homma etenee: lasket koneen veteen, tarkistat että vaihde on vapaalla, laitat vähän kaasua, pari pumppausta bensaa, ryyppy päälle ja vedät vehkeen käymään. Odostat hetken, että kone lämpenee ja lähdet liikkeelle. Samaa selkeyttä voisi soveltaa väitöskirjaprosessiin: valitset tutkimusaiheen, keräät aineiston, teet teoreettis-metodologisia valintoja, analysoit aineiston, koostat osatutkimukset ja kirjoitat yhteenvedon. Mutta, kuten jokainen ensimmäistä kertaa manuaalikäyttöistä perämoottorivenettä ajanut tietää, vene ei kulje minne haluat harjoittelematta eikä ilman kipparin, veneen ja meren välistä yhteistyötä. Jos merenkäyntitaidot ovat vajavaiset ja sinulla on vain aavistus suunnasta, jonne mennä, saatat karahtaa kiville jo ennen kuin olet kunnolla irti laiturista. Sama pätee tutkimustyöhön. Väitöskirjaprosessissa tutkimuksellisten navigointitaitojeni kehittymistä ovat aktiivisesti tukeneet, ohjanneet ja vaatineetkin joukko ihmisiä, joille esitän lämpimät kiitokseni nyt.

Väitöstutkimukseni ohjaajat, sosiaalityön professorit *Kirsi Jubila* ja *Hannele Forsberg*, kiitos yhteisistä ohjaussessioista, lukuisista kannustavista kommentteista, kärsivällisyydestä sekä pelastusrenkaan heittämisestä silloin, kun olen ollut hukkumaisillani hankalien hylkyjen ja referee-kommenttien ristiaallokkoon. *Kirsi*, kiitos huolellisesta paneutumisestasi, nopeasta reagoinnista kaikkiin kysymyksiini sekä lukuisista suosituslausunnoista rahoitushakemuksiini. *Hannele*, kiitos merkityksellisistä huomioista ja tarkentavista kysymyksistä, joiden koen järkeistäneen sanottavaani sekä kirjastaneen tutkimuksen kokonaisuutta.

Väitöskirjan esitarkastajia sosiaalipsykologian professori *Vilma Hännistä* ja sosiaalityön dosentti *Marjo Romakkaniemiä* kiitän huolellisesta paneutumisesta työhöni sekä rakentavista esitarkastuslausunnoista, joiden avulla käsikirjoituksesta muokkautui sisällöllisesti ja rakenteellisesti parempi kokonaisuus. Yhteiskuntapolitiikan professori *Eeva Jokinen*, kiitos lupautumisesta vastaväittäjäkseni. Vuosien kuluessa olen lukenut tekstejäsi niistä innostuen ja uutta oivaltaen. Lupautumisesi vastaväittäjäksi oli minulle tärkeä hetki.

Akateeminen työ on johdattanut elämäni kollegoita ja ystäviä, joiden osaamiseen olen voinut tutkimusprosessin aikana turvata. *Tarja Vierula*, kiitos tutkimukseni käsikirjoituksen huolellisesta kommentoinnista, elvyttävistä hetkistä työpäivien päätteeksi sekä ystävyydestäsi, jossa mitään tunteita ei ole tarvinnut peitellä. *Johanna Ranta*, kiitos monenlaisesta tuesta tutkimusprosessin aikana, ällistytävään tarkkanäköisestä tavastasi kommentoida tutkimuspapereita sekä aaltopituudesta, jota sekä (sysimusta) huumori että eletty elämä ovat syventäneet. *Riikka Korkiamäki*, kiitos käsikirjoituksen kommentoinnista sekä riipaisevasta ohjeesta ”kill your darlings”, jonka myötä tekstistä rakentui järkevämpi kokonaisuus. *Eriikka Oinonen*, kiitos tutustuttamisestani henkilökohtaisen elämän käsitteeseen sekä arjen monimutkaisia itsestänselvyyksiä koskevista pohdinnoistamme. *Satu Ylinen*, kiitos tsempeistä!

Muut kollegani ja ystäväni *Petteri Eerola*, *Rosi Enroos*, *Kirsi Günther*, *Riikka Haabtela*, *Minna-Kaisa Järvinen*, *Outi Kauko*, *Tuuli Lamponen*, *Jenni-Mari Räsänen*, *Sirpa Saario*, *Erna Törmälehto*, *Emma Vanhanen* ja *Vera Virolainen*, kiitos esittämistänne kysymyksistä ja antamistanne vastauksista! Sosiaalityön tutkinto-ohjelman professoreille, opettajille, tutkijoille ja muulle henkilöstölle esitän kollektiivisen kiitoksen monenlaisten ajatusten vaihdosta sekä työyhteisöstä, joka on tarjonnut hyvät puitteet akateemiselle kasvulle.

Akateeminen työ on tarjonnut mahdollisuuden myös oppiainerajat ylittävään tutkimusyhteistyöhön. Kiitos *Monitieteinen psykososiaalinen syöpätutkimus* -tutkijaryhmä *Hanna Ojala*, *Eeva Harju*, *Marjaana Jones*, *Ilkka Pietilä*, *Annastiina Hakulinen*, *Raisa Jurva*, *Laura Lahti* ja *Anna-Maija Talvitie*. MOPSY idearikkaine palaverineen ja monitieteisine näkökulmineen on ollut tärkeä paikka reflektoida ajatuksiani syöpään sairastumisen arjesta. Kiitos myös tutkimukseni rahoittajille: *Perbetutkimuksen tohtoriohjelma* (2012), *Suomen Kulttuurirahasto Pirkanmaan rahasto* (2012), *Tampereen yliopiston tutkijakoulu* (2015-2017), *Jenny ja Antti Wiburin rahasto* (2017) sekä *Tampereen kaupunki* (2018).

Väitöskirjan tekijä ei selviydy ilman akateemisuuden ulkopuolista elämää. Tästä elämästä (tiedätte, mitä tarkoitan!) kiitän rakkaita ystäviäni *Jenni Joensuuta*, *Katriina Joutsenvirtaa*, *Jonna Kunttua*, *Pauliina Lammia*, *Anna Mattilaa*, *Mari Menselia*, *Anna Oksasta* sekä *Laura Gustafsia*, *Martti Koskea*, *Janne Lähteenlabtea* ja *Miia Niemelää*. Olette olleet läsnä, kun on tarvittu, ja kanssanne ajatukset ovat siirtyneet varsin tehokkaasti muuhun kuin tutkimustyöhön. *Jaana Kainulainen* ja *Helena Santabuhta*, olemme kulkeneet yhdessä pitkän matkan. On jälleen yhdenlaisen juhlan aika! *Maarit Nummikoski* ja *Tarja Savolainen*, en tiennyt vuonna 2009, että työskentely silloisen SatKs:n Kirpk:n sosiaalityöntekijänä toisi elämäni ihmisiä, jotka ovat paitsi loistavia lääketieteellisen tiedon tulkkereita myös upeita ystäviä. Kiitos teille. Yliopiston ulkopuolella elämäni on

kuulunut kiinteänä osana myös urheilu. Kiitän kollektiivisesti *Tiilimäen Titaanin Treenehtaan väkeä* fyysisen ja henkisen kuntoni ylläpitämisestä: Viikoittaiset treenit kanssanne milloin missäkin ovat olleet välttämätön vastapaino tutkimustyölle.

Äitiäni *Tuija Holmbergia* kiitän läsnäolosta sekä sydämen sivistyksestä, jota yksikään akateeminen loppututkinto ei voi tuottaa. Isäni *Pekka* menehtyi vuonna 2010, kun tutkimustyö oli aluillaan, mutta tiedän, että isä olisi lukenut valmiin tekstin – kritiikkiä unohtamatta, ja ollut siitä ylpeä. Veljeäni *Petteri Holmbergia* ja *Tuija Salosta* kiitän keveydestä, jota omalaatuiset tekstiviestit, puhelinkeskustelut ja muu yhteinen kanssakäyminen on tutkimusprosessiin tuonut. Lämmin kiitos myös *Tuire* ja *Olli Oksaselle* sekä *Mika Oksaselle* ja *Piia Hänniselle* arvostuksesta, jota olette tutkimukselleni osoittaneet.

Puolisoni *Peki Oksanen*, tutkimuksen teon aikana olet ollut paitsi paras ystäväni myös mikrotukihenkilö, kielenkääntäjä ja taulukontekijä. On ollut valtava etuoikeus, että ihminen, jonka kanssa elää, ymmärtää tutkimustyön vaihtelevaa luonnetta. Kiitos korvaamattomasta tuesta, onnistumisten ja epäonnistumisten jakamisesta sekä kyvystäsi tietää, milloin on syytä lämmittää sauna. Tytärtäni *Friidaa* kiitän sen opettamisesta, että tutkimus on vain työtä. Onni asuu yhteisissä uinti- ja pyöräreissuissa, iltasaduissa, kiukutteluissa, hassutteluissa ja halauksissa. Hetket kanssasi ovat arvokainta, mitä on.

Lopuksi, kiitos *tutkimukseeni osallistuneille ihmisille*, jotka ennakkoluulottomasti avasivat ovet arkeensa rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen kanssa. Ilman teitä tämä tutkimus ei olisi ollut mahdollinen.

Liinaharjassa 17.4.2020

Suvi Holmberg

TIIVISTELMÄ

Väitöstutkimuksessa tarkastellaan rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arkea sairastuneiden ja läheisten näkökulmista. Kiinnostus kohdistuu siihen, kuinka rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneet ja läheiset merkityksellistävät sairautta ja arkielämää sekä kuinka syöpään sairastumisen arkea voidaan käsitteellistää.

Tutkimuksen aineisto koostuu kirjoituspyynnön menetelmän avulla vuonna 2009 kerätyistä rinta- tai eturauhassyöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä tuottamista kirjoituksista. Kirjoituspyyntöön vastasi 37 henkilöä, joista 21 kirjoitti rintasyöpään sairastumisesta, 11 eturauhassyöpään sairastumisesta ja viisi teksteistä oli läheisen kirjoittamia.

Tutkimuskokonaisuus rakentuu neljästä osatutkimuksesta sekä yhteenvetoluvusta, jonka teoreettisessa kehyksessä arkea lähestytään jännitteisyyden, ajallisuuden, tilallisuuden sekä tavanomaisuuden ulottuvuuksien avulla. Lisäksi yksityisen ja julkisen kysymykset sekä sosiokulttuurinen konteksti ja ruumiilliset aspektit ovat syöpään sairastumisen arjessa läsnä. Syöpä näyttäytyy arjelle vieraana, joka uhkaa sen totuttuja järjestyksiä.

Ensimmäinen osatutkimus käsittelee sitä, miten sairaus jäsentää rintasyöpään sairastuneiden naisten arkea jakaen sen ajallisiin juonteisiin, joissa arki, aika ja sosiaaliset suhteet merkityksellistyvät eri tavoin. Toinen osatutkimus kohdistuu kuoleman läsnäoloon, jonka syöpä tuo arkeen mukanaan, ja siihen, kuinka kuoleman läheisyyttä arjessa rakennetaan ja hallitaan erilaisten kehysten ja niissä tapahtuvan toiminnan avulla. Kolmas osatutkimus käsittelee seksuaalisuuden kuvaamista syöpään sairastumisen arjessa. Se myös todentaa, kuinka seksuaalisuuteen liittyviä heteronormatiivisen seksuaalisuuden ideoita sekä toistetaan että puretaan syöpään sairastumisen arjessa. Neljäs osatutkimus kohdistuu siihen, kuinka toimijuus rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arjessa rakentuu suhteessa päivittäisiin toimintoihin ja tapoihin. Tutkimus osoittaa, kuinka toimijuus sairausarjessa muodostuu vaihtelevasti tasapainoiseksi, hauraaksi ja uudenaiseksi. Osatutkimusten yhteen luenta sekä kontribuutiot tutkimuskokonaisuudelle toimivat tutkimuksessa välineinä jatkaa syöpään sairastumisen arjen analyysia kohti laajempaa käsitteellistä sairastumisen ja arkielämän merkitysten kehystystä.

Tutkimustulokset tuovat esille, kuinka rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arki merkityksellistyy ja jäsentyy viiden käsitteellisen kokonaisuuden avulla: konkreettinen, sosiaalinen, ajallinen, ruumiillinen ja poliittinen arki.

Konkreettinen arki koostuu sekä rutiineista, joita ihmiset arjessaan toimittavat että tiloista, joissa arjessa liikutaan ja eletään. Sosiaalisessa arjessa kysymys on sairauden sosiaalisesta heijastumisesta eli siitä, miten sairastuminen vaikuttaa ihmisten väliseen kanssakäymiseen sekä identiteettien rakentumiseen arjessa. Arjen ajallisuus merkitsee tutkimuksessa rytmejä, joiden avulla aikaa ja ajallisuutta osana arkea ja sairastumista jäsennetään. Ruumiin arjessa ruumiista muodostuu arjen elämisen väline ja kokemisen kehys, joka aistii sairastumisen ja arjen. Syöpään sairastumisen arjen poliittisuus muodostuu arjessa rakentuvasta poliittisesta toimijuudesta, poliittisista viesteistä sekä siitä, kuinka yksityinen ja julkinen kietoutuvat ja törmäävät arjessa yhteen.

Tutkimustulokset osoittavat, kuinka syövästä muodostuu arkeen vieras, joka uhkaa totuttuja tapoja, velvollisuuksia ja rytmejä. Toisaalta arki kesyttää syövän, kun konkreettisten, sosiaalisten, ajallisten, ruumiillisten ja poliittisten elementtien myötä sairastumisen merkitykset arjessa muuttuvat. Tästä huolimatta syöpä ei häviä arjesta. Lisäksi sairauden kokemus on sidottu arjen kontekstiin, jossa biomedikaalinen diagnoosi saa merkityksensä. Tutkimus tarjoaa käsitteellisen välineistön tarkastella syöpään sairastumisen merkityksiä osana elämää. Tuloksia on mahdollista hyödyntää kehitettäessä syöpään sairastuneiden psykososiaalista tukea ja palveluja.

Avainsanat: arki, arjen käsitteellistäminen, arjen poliittisuus, arjen rytmit, kirjoitukset, läheiset, rinta- ja eturauhassyöpä, ruumiillisuus, sosiaalinen heijastuminen, sosiaalityö, syöpään sairastuminen, syöpään sairastumisen merkitykset

ABSTRACT

This doctoral dissertation explores everyday life with breast and prostate cancer from the perspectives of the ill and loved ones. The study focuses on how people with breast and prostate cancer signify cancer and their everyday life and how to conceptualise daily life with cancer.

The research material consists of written narratives by people with breast and prostate cancer and loved ones. The data were gathered in 2009 through a public call for written narratives of ‘everyday life with breast and prostate cancer’, and the call was directed at people diagnosed with cancer and their loved ones. In total, 37 people decided to participate in the study. Of the participants, 21 wrote about breast cancer, and 11, about prostate cancer. Five of the responses were written by loved ones.

The study consists of four sub-studies and a conclusion section, where a theoretical frame of everyday life with cancer is approached from the perspectives of tensions, facets of temporality, space, modalities and the demarcation of private and public, where socio-cultural and bodily aspects are present. In the theoretical frame, cancer is approached as an outsider to everyday life that threatens its ordinary structures.

The first sub-study explores how cancer constructs the everyday lives of women with breast cancer and shows how daily life is divided into temporal dimensions where daily life, time and social relationships get multiple meanings. The second sub-study scrutinises how the presence of death is constructed and controlled in everyday life with cancer and how death is controlled through certain frames and activities maintained in the frames. The third sub-study explores how sexuality is described in everyday life with cancer and how normative discourses are maintained and deconstructed in everyday life. The fourth sub-study explores how agency is constructed in everyday life with breast and prostate cancer in relation to daily activities and habits and how agency can be created differently in stable, fragile or recreated forms. The contributions of the sub-studies and their meta-analysis continue the conceptualisation process of daily life with cancer.

The results of the study indicate how everyday life with breast and prostate cancer get significance and structure through five conceptual aspects: concrete, social, temporal, bodily and political everydayness. Concrete everyday life consists of routines

that people undertake and spaces where they operate in. The social aspect of the everyday life means social reflections of how cancer affects social interactions and identities in daily life. The temporality in everyday life constructs on rhythms, which help to signify and structure the meaning of time in daily life. The embodiment of daily life means that the body is the actual medium or vehicle of daily living which senses the illness. The political aspect of daily life with cancer is connected to political agency and the ways private and public politics connect and collide in everyday life.

The results highlight how cancer manifests itself in daily life as an outsider that threatens ordinary habits and obligations. Everyday life also helps to tame cancer when, among concrete, social, temporal, bodily and political aspects, the meanings of illness change in daily life. However, cancer does not vanish from daily life. The construction of the illness experience is tightly connected to the context of everyday life where biomedical diagnoses get their meanings. The study offers conceptual tools for scrutinising everyday life with cancer. The results of the study can be utilised when improving psychosocial support and services directed to people living with cancer.

Keywords: everyday life, conceptualisations of everyday life, political everydayness, temporality of everyday life, narratives, loved ones, breast cancer, prostate cancer, embodiment of daily life, social reflections, social work, falling ill with cancer, meanings of cancer in daily life

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	17
1.1	Arki – elämä tilastojen takana.....	20
1.2	Tutkimuksen juoni ja rakenne.....	22
2	TUTKIMUKSEN TEOREETTINEN TAUSTA.....	24
2.1	Lähtökohtana elämismaailmojen ymmärtäminen sosiaalityön näkökulmasta.....	24
2.2	Syöpä vieraana arjessa.....	27
2.3	Arki tutkimuksen ja teoretisoinnin kohteena: paradoksit, ulottuvuudet ja henkilökohtainen elämä.....	29
2.4	Sosiokulttuurisesti rakentuva ja ruumiissa eletty syöpä.....	32
3	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	37
3.1	Aineiston keruun lähtökohdat ja kirjoituspyyntö.....	37
3.2	Kirjoittajat.....	42
3.3	Kirjoitukset.....	49
3.4	Metodi ja analyysiprosessi.....	55
3.5	Tutkimuksen etiikka.....	57
4	RINTA- JA ETURAUHASSYÖPÄÄN SAIRASTUMISEN JA ARJEN MERKITYKSELLISTYMINEN.....	61
4.1	Osatutkimukset.....	61
4.2	Kohti rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen ja arjen käsitteellisiä jäsennyksiä.....	69
5	KONKREETTINEN, SOSIAALINEN, AJALLINEN, RUUMILLINEN JA POLIITTINEN ARKI SYÖPÄÄN SAIRASTUMISEN KANSSA.....	73
5.1	Konkreettinen arki.....	73
5.2	Sairauden sosiaalinen heijastuminen.....	81
5.3	Syöpään sairastumisen arjen rytmit.....	88
5.4	Ruumiin arki.....	94
5.5	Syöpään sairastumisen arjen poliittisuus.....	100

6	JOHTOPÄÄTÖKSET	108
6.1	Yhteenveto käsitteellisteoreettisista jäsenyksistä	108
6.2	Syöpä kesyyntyy, mutta ei häviä arjesta	111
6.3	Sairauden kokemus on sidottu arkeen.....	114
6.4	Tutkimuksen arviointia.....	117
	LÄHTEET.....	121
	LIITTEET.....	137
	ALKUPERÄISJULKAISUT.....	139

Taulukkoluetelo

Taulukko 1.	Aineiston keruussa käytetty kirjoituspyyntö.....	41
Taulukko 2.	Yhteenveto rinta- ja eturauhassyövistä kirjoittavien taustatiedoista.....	43
Taulukko 3.	Yhteenveto läheisistään kirjoittavista ja läheisistä.....	44
Taulukko 4.	Kirjoitusten lukumäärät, pituudet ja sanamäärät	50
Taulukko 5.	Osatutkimusten tutkimuskysymykset, aineistot, metodit, keskeiset tulokset sekä kontribuutiot tutkimuskokonaisuudelle.....	62
Taulukko 6.	Tiivistelmä rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen ja arjen käsitteellisteoreettisesta jäsentymisestä väitöstutkimuskokonaisuudessa.	109

ALKUPERÄISJULKAISUT

- Julkaisu I Holmberg, Suvi (2014) "Eräänlainen vedenjakaja elämässäni" – arjen muuttuva rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä. Teoksessa Anna Metteri, Heli Valokivi Heli & Satu Ylinen (toim.) *Terveys ja sosiaalityö*. Jyväskylä: PS-kustannus, 207–241.
- Julkaisu II Holmberg, Suvi (2020) The first thought is death: A qualitative study of the presence of death in the everyday lives of people with cancer. *Nordic Social Work Research* julkaistu sähköisesti 12.3.2020. doi: 10.1080/2156857X.2020.1740773.
- Julkaisu III Holmberg Suvi (2017) Selontekoja seksuaalisuudesta syöpään sairastumisen arjessa. *Janus* 25(1), 21-37.
- Julkaisu IV Holmberg, Suvi (2019) Stable, fragile and recreated – A qualitative Study of agency in everyday life with breast and prostate cancer. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 14(1). doi: 10.1080/17482631.2019.1690391.

1 JOHDANTO

Tämä sosiaalityön alaan kuuluva tutkimus käsittelee rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arkea. Kipinä sairausarjen tutkimiselle alkoi kyteä jo 18 vuotta sitten, kun sosiaalityön opiskelijana otin ensiaskeleitani erikoissairaanhoidon somatiikan sosiaalityössä (esim. Holmberg 2014, 207). Lukuisat elämänmakuiset ja usein varsin nopea-tempoiset¹ kohtaamiset sairastuneiden ja läheisten kanssa jäivät alitajuntaan ja pulpahtelivat mieleen aika ajoin ihmettelynä, mitä kohtaamilleni ihmisille tapahtui, kun he sulkiivat sairaalan oven ja palasivat arkeensa.

Sosiaalityöntekijän kiinnostus arkea koskeviin kysymyksiin ei ole yllättävää, onhan arkielämän jatkuvuuden, normaalisuuden ja ihmisten toimintakyvyn tukeminen yksi sosiaalityön perustehtävistä (Sipilä 1996, 61–62; ks. myös Raunio 2009, 59; Kananoja 2017a, 30). Terveystuolissa sosiaalityö perustuu kokonaisnäkemykselle sairauden ja sosiaalisten tekijöiden yhteyksistä, ja työn tavoitteena on vaikuttaa yksilön ja hänen perheensä elämäntilanteeseen siten, että sairaudesta tai vammautumisesta huolimatta taloudellinen toimeentulo, sosiaalinen suoriutuminen ja yhteiskunnallinen osallistuminen jatkuisivat mahdollisimman häiriöttömästi (Lindén 1999, 55; terveys-sosiaalityön sisällöistä esim. Auslander 2001; Craig & Muskat 2013; Korpela 2014; Metteri 2014; Kananoja 2017b, 347–356; Savolainen 2017). Kyse on sairaiden ihmisten arkielämän psykososiaalisesta tukemisesta, mutta silti novisia sosiaalityöntekijää mietitytti: mitä oikeastaan tuetaan, kun tuetaan arkielämää?

Vuonna 2009 palasin takaisin erikoissairaanhoidon kirurgian ja syöpätautien sosiaalityöntekijäksi. Työhuoneeni sijaitsi kirurgian poliklinikalla, josta pääsin kätevästi portaita ylös kirurgiselle vuodeosastolle tapaamaan leikkauksessa olleita ihmisiä sekä portaita alas syöpätautien poliklinikalle tapaamaan sairastuneita, joiden hoidot olivat alkaneet. Sosiaalityöntekijänä sain todistaa, kuinka sairastumisen ensishokki lieveni hitaasti sytostaatti- tai sädehoidon yhteydessä heitetyksi hersyväksi huumoriksi tai

¹ Sosiaalityö erikoissairaanhoidon somaattisilla (kehollisiin sairauksiin keskittyvillä) poliklinikoilla ja osastoilla on luonteeltaan nopea-tempoista. Potilaiden poliklinikkakäynnit ja osastojaksot ovat kestoltaan usein lyhyitä ja asiakas siirtyy nopeasti kotiin tai jatkohoitoon muualle. Tieto sosiaalityöntekijän konsultaation tarpeesta tulee monesti ennakoimatta ja työntekijän oletetaan reagoivan pyyntöön nopeasti. Sosiaalityöntekijä ei välttämättä myöskään kohtaa asiakasta myöhemmin uudelleen. Somaattispaivotteisesta sosiaalityöstä esim. Tulppo 1991; Lindén 1999; Craig 2007.

kuinka hiukset hoitojen myötä lähtivät, mutta kasvoivat myös takaisin. Toisaalta kohdasin myös tilanteet, joissa sairastuneen kanssa laitoimme työkyvyttömyyseläkepaperit vireille, koska tauti ei parani. Järjestimme iäkkään pariskunnan kotiin kylpyapua, koska vaimo ei saanut itseään enää pestyksi eikä mies pystynyt auttamaan. Kun nuori äiti joutui aloittamaan syövän hoidot uudelleen taudin uusittua. Merkityksellistä oli, että tuo lääketieteellisessä kontekstissa tapahtunut vuorovaikutus sairastuneiden ja läheisten kanssa toi arkielämän erilaiset koukerot, haasteet ja mahdollisuudet kiinteäksi osaksi syöpään sairastumisen hoitoprosessia.

Ylivoimaisesti suurin osa syöpään sairastuneista, joita työssäni kohtasin, oli sairastunut rinta- tai eturauhassyöpään. Tapaamiset heidän kanssaan ajoittuivat yleensä lääkärikäyntien tai hoitojen yhteyteen ja usein mukana oli läheinen. Ihmisten elämäntilanteiden tukeminen oli haastavaa ja palkitsevaa, mutta sosiaalityön ”protokolla” ei tuntunut ylettyvän niihin hienovaraisiin ja vaikeasti sanoitettaviin vivahteisiin, joita vuorovaikutustilanteet sisälsivät ja joiden kanssa sairastuneet palasivat arkeensa. Tarkoitan esimerkiksi sairastumisen aiheuttamaa lohduttomuutta, erilaisia sosiaalisia tai käytännöllisiä tilanteita, joita sairastumisen vuoksi jouduttiin arjessa arvioimaan uudelleen, kuten myös sairastumisen positiivisia merkityksiä, joihin havahduttiin usein vasta sairastumisen alkuvaiheen jälkeen (esim. Kromm ym. 2007; Mattsson ym. 2007, 302–303; Salander ym. 2011, 401–402). Sosiaalityöntekijänä tunsin, että pystyin hetkellisissä institutionaalisissa kohtaamisissamme jakamaan osan arjen tapahtumista ja tarjoamaan konkreettista apua ja tukea, mutta sairausarjen *todellisuus* jäi mysteeriksi. Ilmiön ihmettelyn myötä rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arki päättyi tutkimukseni fokukseen.

Tämä ei kuitenkaan ollut ainoa syy. Rinnastin rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen toisiinsa niiden yleisyyden vuoksi, mutta löysin runsaasti yhtymäkohtia myös tautien hoitoprotokollan ja hoitojen arkeen vaikuttavien sensitiivisten sivuvaikutusten vuoksi (esim. Clarke 2004; Seale ym. 2010; Martin ym. 2015). Esimerkiksi rintasyövän hoito koostuu usein leikkauksesta, sädehoidosta ja lääkehoidosta, kuten solunsalpaajista (sytostaateista), hormonaalisista hoidoista ja erityistapauksissa vasta-ainehoidoista. Hoitovaihtoehdoista sairastunut voi saada kaikkia tai vain osan. (Syöpäjärjestöt 2019; hoidoista tarkemmin esim. Joensuu ym. 2013.) Eturauhassyövän hoito määrittäyty yhtä lailla yksilöllisesti syövän ärhäkkyden, levinneisyyden, sairastuneen iän ja yleiskunnon mukaan. Tautia hoidetaan seurannalla, leikkauksella, sädehoidolla, hormonaalisesti sekä solunsalpaajilla. (Syöpäjärjestöt 2019; hoidoista tarkemmin esim. Taari ym. 2013; Eturauhassyöpä: Käypä hoito -suositus 2014.)

Tässä tutkimuksessa kiinnostus ei kohdistu rinta- ja eturauhassyövän lääketieteelliseen hoitoon, mutta arjen tasolla syöpähoitojen sivuvaikutukset nousevat merkitykselliseksi. Maallikolle populaarikulttuurin värittämät mielikuvat hiuksettomasta ja pahoinvoivasta syöpäsairaasta ovat helposti ensisijaisia, mutta rinta- ja eturauhassyövän hoitojen fyysiset sivuvaikutukset näyttäytyvät arjessa myös rintojen osa- tai kokopistoina, korjausleikkauksina, käden turpoamisena, ihoärsytyksenä, väsymyksenä, limakalvovaurioina, virtsanpidätys- ja erektiohäiriöinä, impotenssina, seksuaalisena haluttomuutena, ulostuspakkona sekä kuumina aaltoina. (Syöpäjärjestöt 2019; tarkemmin Joensuu ym. 2013.) Minua kiinnosti se, mikä merkitys näillä väliaikaisiksi tai pysyviksi määrittävillä ruumiillisilla, mutta myös vahvasti emotionaaliseen hyvinvointiin vaikuttavilla tekijöillä syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä arjessa oli. Lisäksi ajattelin rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen koskettavan melko samankaltaisissa elämäntilanteissa olevia ihmisiä. Rintasyöpään sairastumisen keski-ikä on Suomessa noin 60 vuotta, mutta tautia todetaan myös alle 40-vuotiailla naisilla (Vehmanen 2017). Eturauhassyöpään sairastumisen keski-ikä on noin 70 vuotta (Saarelma 2018). Vaikka sairastumiset eroavat, päättelin sairastumisen osuvan elämäntilanteisiin, joiden taustalle on ehtinyt kertyä monenlaisia kokemuksia: parisuhteiden solmimisia ja purkamisia, perheen perustamisia, pikkulapsiarkea, arkea ilman lapsia, työtä, työttömyyttä ja eläköitymistä sekä monenlaisia myötä- ja vastamäkiä.

Vaikka perusteluni aiheen valinnalle ovat monisanaiset, rajaustani keskittyä vain rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden ja läheisten arjen tutkimiseen on syytä tarkastella myös kriittisesti. On mahdollista kysyä, eikö yhteiskunnassa, jossa vuosittain edistetään rintasyöpätietoisuutta pukeutumalla lokakuussa pinkkiin² ja eturauhassyövän näkyvyyttä lisätään kasvattamalla marraskuussa viiksi³, olisi merkityksellistä tehdä tutkimusta myös sellaisista syövästä, jotka eivät ole julkisuudessa yhtä vahvasti esillä?

Lähtökohtani on, että jokaisen syöpään sairastuneen äänen kuuleminen on arvokasta, mutta tutkimusprosessin hallinta edellyttää selkeiden rajausten tekemistä. Tässä tutkimuksessa rajaamisen taustalla ovat kohtaamiset erityisesti rinta- ja eturauhassyöpää sairastavien ihmisten kanssa. Lisäksi, tavoitteeni ei ole väittää, että rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arki olisi merkityksellisempää kuin esimerkiksi niiden 11 414 naisen tai 12 441 miehen arki, jotka Suomessa sairastuivat vuonna 2017 johonkin muuhun syöpään (Suomen Syöpärekisteri 2019, 3) Päinvastoin, koska tutkimukseni fokuksessa on *arkei*, en usko olevan mahdollista irrottaa elementtejä, joihin

² Roosa nauha -päivä ks. <https://roosanauha.syopasaatio.fi/>

³ Movember-kampanja ks. <https://ex.movember.com/>

jäsennyksissäni syvennyn, vain tietyn syöpätaudin kanssa elämisen osaksi. Toivon, että tutkimustani voi lukea myös muita syöpiä sairastavien näkökulmista.

1.1 Arki – elämä tilastojen takana

Varsin usein syöpään sairastumisen arkea lähestyvissä tutkimuksissa lähdetään liikkeelle sairastumista käsittelevistä tilastoista. Tutkimuksen tärkeyttä ja tarpeellisuutta perustellaan esimerkiksi vetoamalla tiettyjen syöpätautien yleisyyteen ja hoitojen kuormittavuuteen. Tilastoihin kiinnittyminen antaa vakuuttavan käsityksen siitä, kuinka laajan ilmiön kanssa ollaan tekemissä. Esimerkiksi Suomessa vuonna 2017 4960 naista sairastui rintasyöpään ja 5446 miestä eturauhassyöpään (Suomen Syöpärekisteri 2019, 5). Vaikka tauteihin sairastutaan yleisimmin, suhteellisten elossaololukujen mukaan vuosina 2015–2017 seuratuista rintasyöpään sairastuneista naisista 91 % ja eturauhassyöpään sairastuneista miehistä 92 % oli elossa viiden vuoden kuluttua sairastumisesta (Suomen Syöpärekisteri 2019, 15). Yksinkertaisesti tulkittuna näyttäisi siten siltä, että diagnoosin ja hoitojen myötä moni voi jatkaa elämäänsä sairastumisen jälkeen.

Tilastot tavoittavat kuitenkin huonosti syöpään sairastumisen arkea. Sairastuneiden elämänlaadusta tai mahdollisuuksista toimia arjessaan luvut eivät kerro mitään. *Helsingin Sanomissa* julkaistiin 20.4.2017 kirjoitus, jonka mukaan Suomessa lähes kaksi kolmesta syöpään sairastuneesta paranee. Tiina Aaltonen Siskot - syöpäkuntoutujat ry:stä⁴ kommentoi uutista avoimella Facebook-päivityksellä sivustolla *Siskot – matka jolle kukaan ei halunnut* 23.4.2017 seuraavasti:

Torstain lehdessä Helsingin Sanomat uutisoi, että lähes kaksi kolmesta syöpään sairastuneesta paranee. Tähän väärään väittämään me syöpään sairastuneet törmäämme aivan liian usein. Kyse on elossaololuista; näin moni syöpään sairastunut siis vielä hengittää. Tilastot eivät kerro, moniko sairastaa levinyttä syöpää, joka usein on myös kuolinsyy. Vuoden päästä sairastumisesta elosaolo kertoo siitä, että syöpäboidot on juuri ja juuri saatu päätökseen. Missään ei näy, sairastaako hän levinyttä syöpää eikä minkälaisissa ruumiin ja sielun voimissa hän on tuolloin tai myöhemmin. Se riittää, että hän on elossa. Älkää siis puhuko paranemisesta. Olemme tottuneet siihen, että säälitte meitä, että syöpä kaunistuttaa ja että yritätte epätoivoisesti keksiä keinoja, joilla välttäisitte meidän kohtalomme. Samalla kun

⁴ Entinen Siskot ry, nykyisin Siskola, on syöpään sairastuneiden naisten perustuma verkosto, joka toimii aktiivisesti muun muassa sosiaalisessa mediassa ks. <https://www.siskola.fi/>

syöpätutkimus harppoo eteenpäin, tilastojen sairastumisluvut kuitenkin kasvavat. Ymmärrämme, että syöpä pelottaa ja että erityisesti vastasairastunut tarvitsee toivoa. Sitä emme tajua, että syöpää kroonisesti sairastavat siivotaan pölyön. Myös kuolema ja siihen valmistautuminen on tabu; yhä edelleen Suomessa kuollaan kivuliaasti ja ilman ammattimaista saattohoitoa. Pubutaan kokemusasiantuntijoista; sellaisia me todella olemme. Antakaa meidän puhua ilman säälisordinoa ja kuunnelkaa, mitä toivomme: apua kuntoutumiseen ja arkeen palaamiseen, pelon selättämiseen, taudin kanssa elämiseen, parhaan mahdollisen hoidon saamiseen ja tuskatomaan, hyvään kuolemaan. Haluamme tukea myös perheillemme ja läheisillemme. Meidän korvillemme oravanpyörä, ruuhkavuodet ja muut arjen kiireet ovat musiikkia. Uskomme, että syöpään sairastuneiden monimuotoinen (nykypäivään tuotu) kuntoutus ja työelämään paluun tukeminen keventäisi myös yhteiskunnan taakkaa. Olemme valmiita toimimaan ja samalla karsimaan myös turhia ennakkoluuloja syövän sairastamisesta. Osa nimittäin todellakin paranee, kiitos korkealuokkaisen syöpähoidon ja -tutkimuksen.

Tiina Aaltosen vastine tekee näkyväksi, mitä tilastojen ja elossaololukujen takana tapahtuu: kuinka monin tavoin ja tuntein syövän kanssa *eletään*. Tämä perustelee sen, miksi syöpään sairastumista on tärkeä tarkastella arjen kontekstissa. Arjella ja yksilöllisellä elämäntilanteella on valtava vaikutus siihen, kuinka syöpään sairastumiseen sairaalan ulkopuolella sopeudutaan. Väitänkin, että vaikka lääketieteellinen hoito on syöpään sairastumisen yhteydessä merkityksellistä, osaksi elämää sairaus jäsenyy arjen erilaisten elementtien kautta (Holmberg 2014, 234). Aaltosen puheenvuoro todentaa myös, kuinka elämä sairaalan ulkopuolella rakentuu sitoutumisesta pitkiin hoitoprosesseihin, fyysisten ja henkisten muutosten kanssa elämisestä, sopeutumisesta, mahdollisesta taudin uusimisesta tai levinneen taudin kanssa elämisestä. Syöpään sairastuminen katkaisee normatiivisen arjen kulun, oravanpyörän ja ruuhkavuodet, joiden tutuista rytmeistä sairausarjessa haaveillaan. Tutkimuksessani tarkastelen juuri sitä, kuinka syöpään sairastuminen asettuu osaksi ihmisten ja heidän lähiyhteisöjensä arkea, jonka sisältämien rutiinien ja itsestänselvyyksien voidaan ajatella murtuvan ja jäsenyvän uudelleen sairastumisen myötä. Ja, kuten Aaltonen toteaa, muutokset ja elämän menettämisen pelko eivät kohdistu vain sairastuneisiin vaan myös heidän perheenjäseniinsä ja läheisiinsä.

Syöpään sairastumisen yhteydessä arjen, lääketieteen ja yhteiskunnan maailmojen väliset rytmit rakentuvat erilaisiksi. Potilaita on paljon, terveydenhuollon tempo on nopea ja vaikka tarkoituksena ei ole unohtaa arkea, se tulee yksilöllisine kuntoutus- ja tiedontarpeineen helposti ohitetuksi (Pedresen ym. 2013; Swenne ym. 2017). Silti

sairausarki ei ole vähäpätöinen asia. Vuonna 2017 noin 34 261 suomalaisen elämä koki jonkinlaisen muutoksen syöpään sairastumisen myötä (Suomen Syöpärekisteri 2019). Nämä ihmiset elävät arkeaan vahvasti suhteessa muihin ja erilaisiin velvollisuuksiinsa arjessa, joten sairastumisen merkitykset heijastuvat varsin laajalle alueelle.

Rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arkea tutkimalla tavoitteeni on tuoda lääketieteellisen tiedon rinnalle uudenlaista, sairastumisen arkikokemusta käsittelevää tietoa. Arkea koskeva tieto on tärkeätä, koska arki rutineineen voi toimia ankkurina yrittäessämme sopeutua elämäämme stressaaviin tilanteisiin (Salander 2016, 247). Lisäksi arki ja sen jatkuvuus voivat olla merkityksellisiä silloin, kun ihminen on sairastumisensa vuoksi tietoinen lähestyvistä kuolemastaan (Salander & Lilliehorn 2016, 92).

Toivon tutkimukseni avaavan keskustelua siitä, kuinka arki ja sen haasteet sekä mahdollisuudet on mahdollista huomioida terveydenhuollon kontekstissa. Tämä tarkoittaa sairastuneiden ja läheisten arkielämän merkitysten korostamista osana psykososiaalista tukea. Lisäksi uskon syöpään sairastumisen arjen tutkimisella olevan laajempia yhteiskunnallisia ja kulttuurisia merkityksiä. Syöpään sairastumisen vaikutukset koetaan yksilöllisesti yksityisenä näyttäytyvän arjen tasolla, mutta henkilökohtainen arki on vahvasti myös julkista ja poliittista (esim. Jokinen 2005; Edwards 2011). Lisäksi ympäröivä kulttuuri vaikuttaa siihen, mitä vakavista sairauksista ajatellaan ja kuinka sairastuneisiin suhtaudutaan (esim. Conrad & Baker 2010). Tutkimuksellani pyrin tunnistamaan näitä yhteyksiä ja purkamaan syöpään sairastumiseen liittyviä kulttuurisia mielikuvia.

1.2 Tutkimuksen juoni ja rakenne

Tutkimus rakentuu neljästä vertaisarvioidusta osatutkimuksesta (Holmberg 2014, 2017, 2019, 2020) sekä käsillä olevasta yhteenveto-osasta. Tutkimuskokonaisuutta kokoaviin tutkimuskysymyksiin *kuinka rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneet ja läheiset merkityksellistävät sairautta ja arkielämää?* sekä *kuinka käsitteellistää rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arkea?* vastaan osatutkimusten, niiden systemaattisen yhteenlunnon sekä aikaisempaa teoria- ja tutkimuskirjallisuutta hyödyntävän analyyttisen käsitteellistämisen avulla. Yhteenveto-osa on siten mahdollista lukea sekä osana tutkimuskokonaisuutta että itsenäisenä metatekstinä, jonka aineistona sekä arvioinnin ja päivittämisen kohteena vertaisarvioidut osatutkimukset toimivat (Nikander & Piettoeva 2014, 57). Yhteenveto-osassa osatutkimuksiin viitataan roomalaisin numeroin I–IV.

Tutkimus noudattaa perinteistä tieteellisen tutkimuksen kaavaa: johdanto, teoriaosa, menetelmät, tulokset ja johtopäätökset. Tämän lisäksi olen kirjoittanut *itseni näkyviin* sekä tietoisia valintoja tekevänä että enemmän tai vähemmän tuntevana olentona (Latvala ym. 2004, 14). Tällaisella kirjoitustyyllillä tähtään paitsi pitämään lukijan mielenkiintoa yllä myös sanoittamaan konkreettisesti huomioitani rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden ja läheisten arjesta. Tutkijana minun on ollut myös mahdollista irrottaa kokonaan aikaisempaa ammatillista työkokemustani ja terveydenhuollon tiloissa tekemiäni havaintoja tutkimusprosessista, sillä raportoidessani tutkimukseni tuloksia ja käydessäni dialogia aikaisemman tutkimuskirjallisuuden kanssa ovat käytännön terveystieteissä tekemiäni havainnot muistuneet mieleeni ja yhdistyneet teoreettiseen ja empiiriseen tietoon. Vaikka kysymys ei ole systemaattisesta raportoinnin tavasta, toivon, että refleктоimalla havaintojani tutkimustietoon ja tuloksiini teen juuri sitä, mitä sosiaali- ja terveydenhuollon ammatilliselta kehitymiseltä peräänkuulutan: Tunnistan ja tiedostan sairausarjen *todellisuuden* osana institutionaalista työtä ja kohtaamisia.

Tutkimus jakautuu kuuteen päälukuun. *Jobdantoluvussa* olen kuvannut tutkimukseni taustoja, tavoitteita, tekemiäni rajoituksia sekä perustellut arjen tutkimuksen merkitystä osana rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen tutkimuksen kenttää. Luvussa kaksi, *Tutkimuksen teoreettinen tausta*, paikannan tutkimukseni laadullisen terveystutkimuksen kenttään, tarkastelen, miten (syöpään) sairastumista on sosiaalityön tutkimuksen kentässä aikaisemmin tutkittu ja esittelen teoreettisen tulkintani syövästä arjelle vieraan elementtinä. Lisäksi paneudun arkeen teoreettisena käsitteenä paradoksien, ulottuvuuksien sekä henkilökohtaisen elämän käsitteiden avulla sekä kuvaan, kuinka sovellan sosiaalisen konstruktionismin ja ruumiin fenomenologian teoriaperinteitä tavassani lähestyä syöpään sairastumista. Luvussa kolme, *Tutkimuksen totentus*, pohdin kirjoituspyyntöä aineiston keruun menetelmänä, esittelen aineiston keruuprosessin, tutkimukseen osallistuneet kirjoittajat sekä erittelen tutkimusaineiston sävyjä, sisältöjä ja rakenteita. Lisäksi esittelen metodin ja analyysiprosessin sekä tutkimuksen etiikkaa.

Luvussa neljä, *Rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen ja arjen merkityksellistyminen*, esittelen vertaisarvioidut osatutkimukset, niiden kontribuutiot tutkimuskokonaisuudelle, osatutkimusten yhteen luennan sekä kuvaan prosessin, jonka myötä tutkimuksen tulokset ovat syntyneet. Luvussa viisi, *Konkreettinen, sosiaalinen, ajallinen, ruumiillinen ja poliittinen arki syöpään sairastumisen kanssa*, esittelen tutkimuksen tulokset syventämällä sairausarjen analyysia aikaisemman teoria- ja tutkimuskirjallisuuden sekä osatutkimusten avulla. Luvussa kuusi, *Johtopäätökset*, esitän johtopäätökset, arvioin tutkimukseni heikkouksia ja vahvuuksia sekä esitän jatkotutkimusaiheita.

2 TUTKIMUKSEN TEOREETTINEN TAUSTA

Mahdollisuudet rakentaa tutkimus rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arjen ympärille ovat lähes rajoittamattomat. Tässä luvussa paikannan tutkimukseni laadullisen terveystutkimuksen kenttään. Tarkastelen, kuinka somaattisia sairauksia on sosiaalityössä tutkittu aikaisemmin ja esittelen teoreettisen tulkintani syövästä arjelle vie-raana elementtinä. Lisäksi kuvaan teoreettisia valintojani lähestyä arkea sekä näkökulmaani tarkastella syöpään sairastumista sosiokulttuurisena ja ruumiillisena ilmiönä.

2.1 Lähtökohtana elämismaailmojen ymmärtäminen sosiaalityön näkökulmasta

Kertoessani tutkivani rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arkea kuulija on reagoinut informaatioon usein varsin arvostavasti. Toisaalta keskusteluamme on värittänyt hienoinen hämmennys selvennettyäni, että lähestymistavassani lääketieteellisen tiedon tai hoidon sijaan korostuu sosiaalityön näkökulma. Olen tarkentanut, että arjen analyttisen jäsentämisen avulla pyrin nostamaan syöpään sairastumisesta esille elementtejä, jotka muuten saattaisivat jäädä huomaamatta. Pää- ja niskasyöpiä tutkineiden Joakim Isakssonin ja kollegoiden (2016, 59–60) mukaan ihmisten arkitodellisuus on liian kompleksista, jotta motiivit esimerkiksi psykososiaaliselle tuelle voitaisiin määrittää vain lääketieteellisesti tai psykologisesti. Merkityksellisiksi nousevat arki ja ihmisten yksilölliset elämäntilanteet, joita vasten sairastumisen vaikutukset ja hyvinvoinnin tarpeet määritetään (I; ks. myös Salander ym. 2000, 596–597; Salander 2016). Sosiaalityön teoriaperinteeseen yhdistettyinä kysymys on kansalaisten elämismaailmojen ilmiöiden ja prosessien ymmärtämisestä (Sibeon 1990; Mäntysaari ym. 2009, 8; Payne 2014, 6). Toisin sanoen siitä, mitä syöpään sairastumisen arjen todellisuus sairastuneiden ja läheisten näkökulmasta pitää sisällään ja kuinka arki jäsentyy.

Mikko Mäntysaari ja kollegat (2009, 8) yhdistävät ”kansalaisten elämisen todellisuuden” sosiaalityössä erityisesti monimuotoisten ja haasteellisten sosiaalisten ongelmien kohtaamiseen. Teorian ja tutkimuksen tasoilla kysymys on sosiaalisten olosuh-

teiden ja yhteiskunnallisten interventoiden kuvailusta, analysoimisesta ja ymmärtämisestä (Johansson & Svensson 2005, 420). Vierastan syöpään sairastumisen määrittämistä ”sosiaalisesti ongelmaksi”, mutta lähestymistapa avaa ovia tavoittamaan esimerkiksi sellaisia syöpään sairastumisen arjen elementtejä, jotka jäävät institutionaalisissa kohtaamisissa tiedostamatta, mutta joiden uskon olevan merkityksellisiä tiedottaa erityisesti terveyssozialityön ammatillisen asiantuntijuuden ja asiakaskohtaamisten näkökulmista. Keskeiseksi nousee kysymys ”kuinka jäsentää syöpään sairastuneiden ja läheisten elämismaailmoja teoreettisesti?”

Vastaus löytyy formaaleista yhteiskuntateorioista ja niiden hyödyntämisestä osana sosiaalityön tietoa ja näkökulmaa (esim. Sibeon 1990; ks. myös Payne 2014, 6). Poikkitieteellinen teorioiden soveltaminen esimerkiksi filosofiasta, sosiologiasta, psykologiasta sekä politiikka- ja kasvatustieteistä onkin sosiaalityössä yleistä (Johansson & Svensson 2005, 420; Soydan 2012). Tutkimuksessani kiinnityn erityisesti yhteiskunta- ja kulttuuritieteellisiin jäsennyksiin lähestyä sairautta ja terveyttä (esim. Honkasalo ym. 2003; Honkasalo ym. 2004; Honkasalo 2008; Ashorn ym. 2010; Honkasalo & Salmi 2012). Nämä jäsennykset ovat usein yhteneviä terveys sosiologian perinteiden kanssa (esim. Kangas ym. 2000; Bury & Gabe 2004; Karvonen ym. 2017).

Syöpään sairastumisen tutkiminen on poikkitieteellistä ja monet tiederajoja ylittävät näkökulmat esimerkiksi sosiaalisesta tuesta, seksuaalisuudesta tai parisuhteesta ovat relevantteja sosiaalityölle (esim. Hautamäki-Lamminen 2012; Harju 2018; Talvitie ym. 2019). Lisäksi syövään kanssa elämiseen yhdistyvät teemat, kuten esimerkiksi eturauhassyövään hoitovalintojen yhteys maskuliinisuuteen (Pietilä ym. 2016), sairastumisen aiheuttamat liminaalisuuden kokemukset (Pietilä ym. 2018) sekä vertaistuelinen asiantuntijuus ja aktivismi (Jones & Pietilä 2018, 2020) ovat relevantteja tutkimukselleni.

Suomalaisen sosiaalityön tutkimuksen kentässä somaattisia sairauksia on tarkasteltu sydäninfarktin (Laaksovirta 1982), HIV:n (Huotari 1999, 2003; Välimäki-Adie 2014), selkävun (Lillrank 2003), sairauden merkitysten ja turvattuustekijöiden (Ryynänen 2005), SLE:n⁵ (Kantola 2009) sekä muistisairauden (Virkola 2014) konteksteissa. Näissä tutkimuksissa fokus on ollut pääsääntöisesti sairastuneiden näkökulmassa, heidän kokemuksissaan ja sairastumisen suhteessa eri elämänsisältöihin. Kiinnostus kansalaisten elämismaailmoihin sairauden kontekstissa on raamittanut sosiaalityön tutkimusta siten jo aikaisemmin.

Sairauden kanssa elämistä on lähestytty tutkimuksissa *elämäntavan* käsitteen avulla yhdistämällä se yksilön ominaisuuksiin, hänen sosiaaliseen ja elinympäristöönsä sekä siihen, kuinka sairaudesta (erityisesti sosiaalityön keinoin tuettuna) voi kuntoutua

⁵ Autoimmuunisairaus *systemic lupus erythematosus*.

(Laaksovirta 1982). Kari Huotarin (1999) tutkimuksessa *elämänballinnan* käsite toimii välineenä jäsentää terveyden kokemisen ja normaalin elämän tavoittelua sekä sairaudesta selviytymisen strategioita hiviin sairastumisen yhteydessä. Aikaisemmassa tutkimuksessa on hyödynnetty myös *elämänkulun* (Kantola 2009; Virkola 2014) käsitettä, jonka avulla sairastumista on tarkasteltu suhteessa tiettyihin tapahtumiin tai ”siirtymiin” elämässä. Tunnistan käsitteiden mahdollisuudet jäsentää elämää sairauden kanssa, mutta miellän ne osittain liian ohjaaviksi oman tutkimukseni fokukselle. Syöpään sairastumisen tarkasteleminen esimerkiksi suhteessa tiettyihin kronologisiin tapahtumiin elämänkulussa jättää tulkinnassani melko vähän tilaa sairauden ja arjen ennakoimattomalle luonteelle. Tämä ei silti tarkoita, etteivätkö omat havaintoni voisi kumuloitua aikaisempien tutkimuksen kanssa.

Elämää somaattisen sairauden kanssa on sosiaalityön tutkimuksen kentässä jäsennetty myös *ruumiillisuuden* (Ryynänen 2005; Kantola 2009) sekä *toimijuuden* (Virkola 2014) näkökulmista. Tutkimukseni yhdistyy molempiin käsitteisiin, sillä syöpään sairastuminen on ruumiillinen sairaus, joka vaikuttaa toimijuuteen (ks. IV). Lisäksi Elisa Virkolan (2014) muistisairauden kanssa elämistä käsittelevässä tutkimuksessa monet arjen sisällöt, kuten koti materiaalisine järjestyksineen, arki toistoinen sekä ihmis-suhteet merkityksineen kumuloituvat omien havaintojeni kanssa, vaikka teoreettiset lähtökohtamme ovat erilaisia.

Aikaisemmassa sosiaalityön tutkimuksessa on käsitelty spesifisti myös syöpää. Syöpään sairastumista on tarkasteltu yksilökokemuksena sekä keskittymällä taudin historialliskulttuurisen kuvauksen muutokseen ja terveydenhuollon ammattilaisten näkökulmaan (Lindén 1995). Lisäksi kiinnostus on kohdistunut narratiivisen lähestymistavan mahdollisuuksiin tarkastella syöpään sairastuneiden tapoja suhtautua sairastumiseensa sekä heidän selviytymisstrategioitaan (Ollikainen 2005; Vierimaa 2011). Fokuksessa on ollut myös syöpään sairastuneiden lasten vanhempien näkökulma ja sairastumisen tarkasteleminen eksistentiaalisena kriisinä, joka katkaisee arjen kulun ja vaatii erilaisten selviytymisstrategioiden kehittämistä (Lillrank 1998). Näissä tutkimuksissa toistuvat samat teemat kuin muussa sosiaalityön sairaustutkimuksessa. Keskiössä ovat olleet sairastumisen ja selviytymisen kokemukset sekä psykososiaalisen tuen merkitys. Oma tutkimukseni tekee tähän kenttään kontribuution vahvistaen arkielämän kontekstin merkityksellisyyttä osana syöpään sairastumista.

2.2 Syöpä vieraana arjessa

Tässä tutkimuksessa syöpä jäsentää elämismaailmoja *vieraan* näkökulmasta (esim. I, 211). Lähtökohtana on, että jokin tai joku tulee vieraaksi silloin, kun se uhkaa elämämme todellisuutta (Jallinoja 209, 5). Vieraudessa on samoja elementtejä, joilla antropologi Mary Douglas (2003) tarkastelee puhtautta ja likaa (ks. myös Jallinoja 2009). Jokapäiväisessä elämässä lika edustaa yleensä jotakin epämiellyttävää, kartettavaa ja pois siivottavaa. Klassisessa esimerkissään Douglas (2003) kuvaa, kuinka kengät eivät itsessään ole likaiset, mutta ruokapöydälle nostettuina muuttuvat likaisiksi. Tai, kuinka ruoka ei itsessään ole likaista, mutta pudotessaan vaatteille se tulee liaksi. Lika on suhteellista. Douglas konkretisoi, kuinka lika on ainetta väärässä paikassa ja tulee olevaksi vasta, kun se on jossakin, minne se ei kuulu. Hän havainnollistaa, kuinka siellä, missä on likaa, on myös järjestelmä, johon suhteessa luokittelemme elämäsämme elementit, joita karsastamme. (Mt., 36–37.) Riitta Jallinoja (2009, 13) pohtii ajatusta selventämällä, kuinka kysymys on kulttuurissamme sisäänrakennetusta sosiaalisesta järjestyksestä, jossa on tiettyä pakottavuutta. ”Se, mitä kulloinkin pidetään likana, vaihtelee, mutta merkittävää on, että kulttuuri itse luo nämä erottelut aina uudelleen ja uudelleen.”

Eurooppalaisessa kulttuurissa lika yhdistyy hygieniaan, estetiikkaan sekä taudinaiheuttajiin ja bakteereihin. Lian ympärille luodaan (symbolisia) rituaaleja, joiden avulla sen aiheuttamaa epäjärjestyttä pyritään hallitsemaan. Ennen ruokailua pestään kädet, likaiset vaatteet vaihdetaan ja ruumiin eritteitä varten on olemassa omat tilansa. Systemaattisten rituaalien avulla lika saadaan hallintaan ja se voidaan sulauttaa osaksi päivittäisen elämän kulttuurisia ja sosiaalisia järjestyksiä. (Douglas 2003, 35–37.) Rituaalit eivät kuitenkaan ratkaise kaikkea uhkaa, jota lian kaltaiset ilmiöt arkeen luovat, koska kulttuurinen, yhteiskunnallinen, sosiaalinen ja yksilöllinen toiminta eivät ole staattisia. Esimerkiksi buliminen toiminta – suuren ruokamäärän nieleminen ja oksentaminen – muodostuu inhoa aiheuttavaksi ja kulttuurisia ja sosiaalisia järjestyksiä uhkaavaksi toiminnaksi, kun ruoka (totunnaisesti ajateltuna) ei pysykään ruumiin rajojen sisällä (Squire 2003, 21). Tulkitsenkin, että ihmisten toiminta elämismaailmoissaan tuottaa jatkuvasti uusia sosiaalisia ja kulttuurisia epäjärjestyksen paikkoja, jotka voidaan mieltää liaksi.

Kun lian kompleksisuutta sovelletaan rinta- ja eturauhassyöpään sairastumiseen, syövästä tulee arjen keskelle ”vieras”, joka on väärässä paikassa. Vierauden juuret ovat paitsi sosiaaliset ja kulttuuriset, myös historialliset. Rintasyöpää ja ruumista esi-modernissa tutkinut Marjo Kaartinen (2011) osoittaa syövän olleen karmaiseva sai-

raus ja sairaaseen ruumiiseen yhdistyneen lian kaltaisia torjuttavia kulttuurisia määrittäjä-tyksiä. Haavaisen rintasyövän ajateltiin esimerkiksi tuoksuvan voimakkaasti johtuen syövän aiheuttamasta mätänemisprosessista ja sen myötä erittyvistä nesteistä (mt., 142). Historiallinen tausta yhdistettynä lian hygieniä-bakteeri-taudinaiheuttaja-yhteyteen (Douglas 2003, 36) tekee syövästä arkeen vääjäämättä ei-toivotun vieraan.

Tutkimuksessani syövän vieraus rakentuu kulttuuristen, sosiaalisten ja historiallisten järjestysten ohella myös suhteessa arjen totuttuihin tapoihin, joiden olemassaolosta tulemme tietoisiksi joskus vasta, kun ne sairastumisen myötä tulevat haasteiksi. Michael Bury (1982) kuvaa arjen rutiinien katkeamista nivelreumaa käsittelevässä tutkimuksessaan elämäkerralliseksi häiriöksi (biographical disruption). Bury havainnollistaa, kuinka sairaus tuo arjessa elävien ihmisten tietoisuuteen yleensä vieraina näyttäytyvät elementit, kuten kivun, kärsimyksen ja jopa kuoleman mahdollisuuden, jotka muuttavat ihmisten totuttua toimintaa (mt., 169). Buryn käsitettä on hyödynnetty myös syövän yhteydessä, jolloin sairastumisen kaltainen kriittinen tilanne on arjessa määrittynyt sekä jatkuvasti käynnissä olevaksi prosessiksi (Hubbard & Forbat 2012; Trusson ym. 2016) että toissijaiseksi tapahtumaksi suhteessa muihin elämän kriiseihin (Salamonsen ym. 2016).

Sairastumisen prosessimaisuus ja toissijaiseksi määrittäminen tekevät näkyväksi, kuinka syövän vieraus pyritään saamaan arjessa järjestykseen. Kuten lika, myös vieraus on suhteellista. Oletan, että syövän vierauden ympärille alkaa arjessa muodostua ”rituaaleja”, joiden avulla se pyritään saamaan osaksi päivittäisen elämän järjestyksiä. (Douglas 2003, 35–37.) Siksi syöpä merkitsee tutkimuksessani vierasta, joka voi arjessa olla myös ”oikeassa paikassa”. Väljärajaisen lähestymistavan avulla pyrin välttämään ennakkokäsityksiä siitä, miten syöpään sairastumiseen tulisi suhtautua tai mitä esimerkiksi syövästä selviytymisellä tai toipumisella tarkoitetaan. Lähtökohtanani on, että rinta- ja eturauhassyöpä voivat muovautua tai ei-muovautua osaksi elämää monin tavoin. Jaan Kirsi Juhilan (2018) ajatukset siitä, kuinka sairastumisen kaltaisia elämäntapahtumia voidaan kuvata elämäntarinan säröiksi, joiden syyt ja seuraukset ovat aina moninaisia, yksilöllisesti elettyjä, koettuja ja kerrottuja. Sairastuminen voi yhtä lailla merkitä elämän musertavaa traumaattista kokemusta kuin voitettua vaikeutta, joka vahvistaa toimijuutta ja voimauttaa ihmistä. (Mt., 37–38.)

2.3 Arki tutkimuksen ja teoretisoinnin kohteena: paradoksit, ulottuvuudet ja henkilökohtainen elämä

Tutkimuksessani arki toimii keskeisenä teoreettisena käsitteenä. Sosiaalityössä sana yhdistyy monipuolisesti kansalaisten elämismaailmoja ja sosiaalityön sisältöjä käsittelevään tutkimukseen. Arkea on lastenkodeissa (esim. Törrönen 1999; Laakso 2009), lapsiperheissä (Törrönen 2012), yksinhuoltajaäideillä (Krok 2009), muistisairailla yksin asuvilla naisilla (Virkola 2014), ympäristön ja sosiaalityön välisissä suhteissa (Matthies & Närhi 1998), sosiaaliluukulla (Rostila 1997), mielenterveystyössä (Günther 2015) sekä moniammatillisessa työryhmässä (Metteri 1996). Tämän lisäksi arki kuuluu vahvasti myös muiden tieteenalojen kiinnostuksen kohteisiin. Se kiehtoo suomalaisia tutkijoita uskontotieteestä taloustieteeseen ja filosofiasta tekniikkaan (Andersson ym. 2011, 6).

Sosiaalityön lähitieteenaloilla arjessa kiinnostaa niin teoretisointi (esim. Julkunen 1979; Jokinen 2003, 2005), tieteen ja arjen välinen suhde (esim. Korvajärvi ym. 1993) kuin taloudellinen toiminta (esim. Jokivuori & Ruuskanen 2004) tai työn ja perheen yhdistäminen (esim. Salmi & Lammi-Taskula 2004). Arki tuntuu kattavan kaikki ihmiselämän alueet, kuuluvan kaikille ja kaikkialle. Se on lähes itsestään selvä ja jokapäiväinen ilmaisu. Ehkä juuri siksi arki löytyykin lukemattomien tieteellisten julkaisujen ja opinnäytteiden otsikoinneista, jääden silti varsin usein teoreettisesti avaamatta. Laurie Langbauer (1992, 47) toteaa arjen olevan kulttuuritutkimuksen alueella niin perustavanlaatuinen ja itsestään selvä kategoria, ettei sitä juuri koskaan määritellä. Samaan tunnutaan sortuvan myös sosiaalityön tutkimuksessa, vaikka fokusoi-tuneempiakin arjen jäsenyyksiä löytyy (esim. Törrönen 1999; Krok 2009).

Tutustuminen arjen teoretisointia käsittelevään kansainväliseen kirjallisuuteen kumoaa olettamattomat arjen itsestäänselvydestä ja yksinkertaisuudesta (esim. Gardiner 2000; Highmore 2002; Sandywell 2004; Szompka 2008). 2000-luvulla arjen teoreetikkoja ja tutkijoita onkin kiinnostanut juuri se, mistä tavanomaisuudessa on kysymys, ja kuinka sitä voidaan ajatella uudella tavalla (esim. Felski 2000; Gardiner 2000; Sandywell 2004). Barry Sandywell (2004) kehottaa luopumaan dikotomisesta (esim. arki vs. juhla, teoria vs. käytäntö tai yksityinen vs. julkinen) tavasta lähestyä arkea ja hyödyntämään vaihtoehtoisia arjen epistemologioita, joissa korostuvat esimerkiksi subjektiivisuus ja intersubjektiivisuus, kielelliset, tekstuaaliset ja sosiaaliset rakenteet, enustamattomuus sekä materiaalisuus ja keholliset käytännöt. Tässä tutkimuksessa arjen teoretisoinnissa sovelletaan arjen paradoksien (Jokinen 2005) ja ulottuvuuksien (Felski 2000) sekä henkilökohtaisen elämän (Smart 2007; May 2011a) käsitteitä.

Suomalaisessa yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen kentässä arjen teoretisointiin on tarttunut Eeva Jokinen (2003, 2005), jonka tekemät käsitteellistykset ovat innoittaneet myös sosiaalityön tutkijoita (esim. Krok 2009; Laakso 2009; Romakkaniemi 2011; Virkola 2014). Ruuhkavuosia elävien aikuisten arkea tutkinut Jokinen (2005, 7–13, 158) lähestyy arkea paradoksina, joka syntyy arjen *itsestäänselvyyden ja pakenevuuden, keveyden ja painon, pinnallisen ja syvällisen, välttämättömän ja vallankäytön* jännitteistä. Tämä tarkoittaa, että arkea on kaikkialla, se on vaikeasti havaittavissa ja määriteltävissä ja saattaa tuntua pinnalliselta. Painavaa arjesta tulee silloin, kun siihen kohdistuu jännitteitä (kun ihminen esimerkiksi sairastuu). Arki ei myöskään pyöri itsestään vaan siinä, missä turvalliset rutiinit tarjoavat välttämättömän tilan hengähtää, ne kätkevät sisälleen myös vallankäyttöä ja neuvottelua. ”Kuka pyörittää ja kuka saa levätä?” kysyy Jokinen (Mt., 11). Vallankäytön jännitteisyys liittyy sukupuoleen ja näkyy arjessa erityisesti perinteisen sukupuolijaon vahvistumisena ja heteronormatiivisuuden ylläpitämisenä (Jokinen 2005, 14–15). Paradoksit toimivat tutkimuksessani välineinä kehystää arkea teoreettisena käsitteenä sekä tavoittaa sen jännitteisyyttä. Elämisen itsestäänselvyys, keveys, pinnallisuus ja tuttuus katoavat, kun ihminen sairastuu, mutta arjen jännitteisyys ja valtaneuvottelut säilyvät. Oletan, että jännitteet ja valta tulevat jopa selkeämmin näkyviksi sairastumisen kohdistaessa arkeen paineita, joita siinä ei kenties aiemmin ollut. Keskeiseksi nousee kysymys ”Kenen vuoro on pyörittää ja mitä?”

Jokisen (2005, 15) sukupuoliparadoksi on tutkimuksessani läsnä, mutta ei lähtökohta. Arki kiinnittyy naiseen ja miehiin eri tavoin ylläpitäen sukupuolijakoa sekä heteronormatiivisuutta. Oletan rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arjessa ilmenevän heteronormatiivista toimintaa, mutta myös käytäntöjä, jotka tätä diskurssia rikovat. Edellisten lisäksi arki sisältää vielä yhden paradoksin. Oletukset tavallisesta arjesta pitävät yllä sekä yhteiskunnallista hyvinvointia että eriarvoistavia käytäntöjä. Konkreettisena paradoksi näyttäytyy, jos poliittiset oletukset ”tavallisesta” arjesta ja ruohonjuuritasolla eletävä arki eivät kohta. Esimerkiksi, jos työn ja perheen yhteensovittaminen ihmisten arjessa merkitseekin käytännössä työn ja perheen välisen eron vahvistamista. (Mt., 159.) Tämä paradoksi tarjoaa tutkimuksessani mahdollisuuden ylittää arjen ”yksityisyyden” rajat ja tarkastella jännitteitä, joita jokapäiväisen elämän ja yhteiskunnallisen kontekstin kohtaaminen tuottavat. Sairastumisen myötä vaikeasti havaittavasta ja pinnallisenakin näyttäytyvästä arjesta tulee merkittävä osa syöpään sairastumisen prosessia, jossa rutiinit, valtasuhteet ja yhteiskunnalliset oletamat tulevat näkyviksi ja saavat uusia merkityksiä.

Kulttuurintutkija Rita Felski⁶ (2000) ankkuroi arjen määritelmän kolmeen ulottuvuuteen: *aikaan, paikkaan ja modaalisuuteen*. Aika pitää sisällään toiston – päivästä päivään elämisen ja tarvittavan kertaamisen – jonka avulla arki saadaan pysymään järjestyksessä. Paikka merkitsee jaottelussa kotia sekä konkreettista tilaa, jossa arki tapahtuu että tunteita tuttuudesta ja turvattomuudesta. Tällä tavoin kodin rajojen häilyvyys yksityisenä tilana ja valtasuhteiden paikkana tulevat näkyviksi. Viimeinen pääkohta, modaalisuus, yhdistyy jaottelussa tapoihin, tavanomaisiin rutiineihin, käytännönläheiseen toimintaan, jota emme välttämättä edes tiedosta, mutta joka tietyllä tavalla on iskostunut myös somaattiseen muistiimme. (Mt., 81–93.) Felski nojaa fenomenologiseen tapaan lähestyä arkea, jolloin subjektiivinen kokemus ja tunne muodostuvat keskeisimmiksi välineiksi tavoittaa sitä (mt., 28). Hyödynnän Felskin teoretisointia välineenä pilkkoa syöpään sairastumisen arkea eri ulottuvuuksiin. Kolmiulotteinen jaottelu ajasta ja toistoista, paikasta ja kodista sekä modaalisuudesta ja tavoista toimii keinona jäsentää arjen sisältöjä, kuten arkisia velvoitteita, rutiineja, tiloja ja elettyjä kokemuksia sekä tavoittaa niiden ristiriitoja. Aika, paikka ja modaalisuus ovat jokapäiväisen elämämme kulmakiviä. Teoretisoinnissaan Felski tunnustaa, kuinka arki tuottaa sukupuolittuneita asetelmia ja heijastaa valta-asetelmia, mutta pyrkii myös ylittämään ne. Hänen tulkinnassaan arkea ei tulisi tiukasti liittää sukupuoleen tai yhteiskunnalliseen luokka-asemaan, muttei myöskään erottaa niistä, sillä arki näyttäytyy tapana kokea maailma (Mt., 94–95.)

Jokinen (2005, 29) kritisoi Felskiä juuttumisesta fenomenologiseen lähestymistapaan tarkoittaen, että Felskin esittämällä arjen ulottuvuuksilla on mahdollista päästä kiinni siihen, miten jostakin tietystä rutiinista on tullut rutiini, mutta ei siihen, miten rutiinit esimerkiksi mahdollistavat muutosta. Lisäksi Felski jättää pohtimatta arjen ruumiillisuuden, vaikka yhtä lailla konkreettista arkea elävä ruumis mukautuu arjen poljentoon (mt., 30). Tutkimuksessani ruumiillisuuden ja kulttuurisen kontekstin merkitys asettuu vahvemmin linjaan Jokisen (2005) kuin Felskin (2000) ajatusten kanssa.

Lopuksi yhdistän omaan teoriakehykseeni vielä *henkilökohtaisen elämän* käsitteen, jonka äitinä pidetään perhesosiologi Carrol Smartia (2007; ks. myös May 2011a)⁷. Hänen määrittämänään henkilökohtainen elämä on merkinnyt mahdollisuutta syrjäyttää konventionaalista, sukulaisuuteen tai avioliittoon perustuvaa perhekäsitystä ja laajentaa sitä käsittämään myös esimerkiksi ystävyiden tai uusien perhemuotojen myötä rakentuvat moninaiset verkostot (Smart 2007, 27). Oleellista ajattelussa on,

⁶ Myös Jokinen (2003, 2005) soveltaa Felskin (2000) tapaa käsitteellistää arkea.

⁷ Sosiaalityön tutkimuksessa henkilökohtaisen elämän käsitettä on käytetty aikaisemmin muun muassa lastensuojelututkimuksen kontekstissa (esim. Eronen 2012; Vierula 2017; Kallinen 2019).

että henkilökohtainen elämä on relationaalista ja rakentuu suhteessa toisiin ihmisiin (mt. 28; May, 2011b, 5–7). Arjen näkökulmasta saman havainnon tekee Piotr Szompka (2008, 29), jolle sosiaalinen eksistentiaalisuus, ”togetherness”, toimii arjen teoretisoinnin lähtökohtana. Arki tapahtuu aina sosiaalisessa kontekstissa, sillä vaikka olisimme yksin, toiset ovat läsnä ajatuksissamme (Szompka 2008, 31–32). Silti henkilökohtainen elämä ei rajoitu vain kodin ja perhe-elämän sisälle vaan leviää niiden ulkopuolelle, kuten töissä käymiseen, opiskeluun, ostosten tekemiseen, vaaleissa äänestämiseen tai virastoissa asioimiseen (May 2011b, 1). Henkilökohtainen elämä muotoutuu refleksiiviseksi, mutta ei yksityiseksi alueeksi, joka on sidoksissa esimerkiksi luokka-asemaan, etniseen taustaan tai sukupuoleen (Smart 2007, 28). Juuri avoimuus suhteessa yksityisen ja julkisen rajoihin tekee henkilökohtaisesta elämästä syöpään sairastumisen yhteydessä tärkeän käsitteen.

Henkilökohtainen elämä kietoo yhteen sosiaalisen, kulttuurisen ja yhteiskunnallisen kontekstin, joiden rajat ovat häilyviä ja jatkuvassa liikkeessä keskenään. Käsite ei priorisoi biologisia tai aviollisia suhteita eikä yksityisen ja julkisen alueita, vaan henkilökohtainen elämä muodostuu merkitykselliseksi juuri niissä suhteissa, tiloissa ja paikoissa, joissa ihmiset arjessaan toimivat. Lisäksi henkilökohtainen elämä kumuloi- tuu aikaan, kuten muistoihin ja historiaan tunnustaen luokka-asemaa, seksuaalisuutta, etnistä ja uskonnollista taustaa, sukupuolta tai vammaisuutta ylläpitävät (syrjivät) rakenteet. (Smart 2007, 26–30.) Tutkimuksessani henkilökohtaisen elämän käsite toimii eräänlaisena synonyyminä arjelle itselleen. Ymmärrän arjen syntyvän suhteessa toisiin ihmisiin, kulttuuriin, yhteiskuntaan ja aikaan, joiden avulla se saa myös merkityksensä, paradoksinensa (Jokinen 2005) ja ulottuvuutensa (Felski 2000). Käsite sopii hyvin myös sosiaalityöhön, jonka prosesseissa yksityisen arjen teemat liikkuvat julkisiin tiloihin ja yhteiskunnallisiin paikkoihin (esim. Juhila 2018). Henkilökohtainen elämä antaa ilmiön tarkastelemiselle teoreettisen lähtökohdan sekä mahdollisuuden tehdä johtopäätöksiä siitä, kuinka yhteiskunta yksityisten ihmisten elämään vaikuttaa ja toisinpäin (May 2011b, 8). Tutkimuksessani sitoudun tarkastelemaan erityisesti sitä, millaisia viestejä arjen tasoilta lähetetään muualle yhteiskuntaan.

2.4 Sosiokulttuurisesti rakentuva ja ruumiissa eletty syöpä

Määritän syöpään sairastumisen sosiaalisesti ja kulttuurisesti rakentuvaksi sekä ruumiilliseksi kokemukseksi. Arjen kontekstissa tämä tarkoittaa, ettei terveyden ja sairauden ilmiöitä ajatella luonnollisina tai lääketieteellisinä sinänsä, vaan ne ovat raken-

tuneet yhteiskunnallisissa käytännöissä ja suhteissa, joita kieli, tieto ja valta muokkaavat (Honkasalo 2000a, 56). Rinta- ja eturauhassyöpään sairastuminen saa arjessa merkityksensä ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa sekä suhteessa kulttuuriseen kontekstiin, jossa he elävät. Tällainen lähestymistapa nojaa sosiaalisen konstruktionismin teoriaperinteisiin (esim. Bury 1986; Berger & Luckmann 1994; Honkasalo 2000a; Burr 2015; Conrad & Baker 2010; Juhila 2016a).

Peter Conrad ja Kirstin K. Baker (2010) tiivistävät sairauden sosiaalisen rakentumisen kolmeen pääkohtaan: sairauden kulttuurisiin merkityksiin sekä sairauskokemuksen ja lääketieteellisen tiedon sosiaaliseen rakentumiseen. Tässä tutkimuksessa pääkohdista painottuvat erityisesti ensimmäinen ja toinen. Syövän tarkasteleminen sosiaalisten ja kulttuuristen merkitysten näkökulmasta auttaa hahmottamaan sairastumisesta helposti itsestään selvinä näyttäytyviä elementtejä, joilla tarkemmin tutkituina on yllättävä vaikutus ihmisten arkeen. Esimerkiksi tavat, joilla sairauksista puhutaan, kuten metaforat, vaikuttavat käsityksiin sairauksista sekä niiden yhteiskunnalliseen ”hyväksyttävyyteen”. Samoin se, kuinka jokin yksilöllinen ruumiillinen muutos aletaan nähdä lääketieteellistä hoitoa vaativana tilana, on sosiaalisten ja kulttuuristen merkitysten läpäisemää. (Conrad & Baker 2010, 69–70.) Mediassa syöpää kuvataan usein sotilastermein *tappajaksi* tai *tunkeutujaksi*, jota vastaan tulee *taistella* (Hanne & Hawken 2007, 97; ks. myös Sontag 2010). Puhetapojen rakentamat voimakkaat mielikuvat tulevat – usein tahattomasti – liitetyiksi syöpään sairastuneisiin ihmisiin, joita saatetaan alkaa ajatella sairauden *ubreina*, *häviäjinä* tai *voittajina*. Tällaiset määrittelyt eivät kuitenkaan välttämättä vastaa sairastuneiden käsitystä itsestään. Sairastumisesta alkaa muodostua arkeen stigma (esim. Goffman 1990; Kantola 2009), jonka olemassaolo on lopulta enemmän riippuvainen sosiokulttuurisista kuin biomedikaalisista tekijöistä (Conrad & Baker 2010, 69).

Toinen sitoumukseni sosiaaliseen konstruktionismiin käsittelee sairauskokemuksen sosiaalista rakentumista. Tämä tarkoittaa, että syöpään sairastumisen kokemus luodaan, ylläpidetään ja merkityksellistetään yksilöiden välisessä toiminnassa ja vuorovaikutuksessa. Ihmiset pyrkivät ymmärtämään sairastumistaan suhteessa sosiaalisiin identiteetteihinsä sekä kulttuuriseen kontekstiin, jossa elävät. Sairastuminen haastaa totuttujen identiteettien ylläpitämistä – esimerkiksi toimimista vanhempana tai puolisona – mutta mahdollistaa myös identiteettien uudelleen arvioimisen ja uudenlaisen toimijuuden rakentumisen (Conrad & Baker 2010, 71–73.) Tutkimukseni tämä merkitsee sitä, että syöpä rakentuu kahden komponentin, taudin ja vaivan avulla. Tauti viittaa lääketieteelliseen diagnostiikkaan, vaiva merkitsee sairautta sellaisena kuin ihminen ja häntä ympäröivä sosiaalinen ryhmä sen havainnoivat ja arvioivat. Komponentit tauti ja vaiva eivät kohtaa, koska pelkkä lääketieteellinen diagnoosi

ei riitä sairastuneelle. Hän asettaa syövän oman elämänhistoriansa ja -tilanteensa perspektiiviin. Mikäli ihminen ei tee sitä itse, sen tekee hänen ympäristönsä. Näin sairaus saa merkityksen. Se tulkitaan, luokitellaan, ja sen merkitys arvioidaan yksilön ja yhteisön kannalta. (Honko 1994, 22.)

Kulttuurisen ja sosiaalisen kontekstinsa ohella rinta- ja eturauhassyöpä paikantuvat tutkimuksessani myös ruumiiseen⁸. Arjessa tämä tulee näkyväksi esimerkiksi, kun jokin tuoksu tai maku yllättäen muistuttaa sairastumisesta tai jotkin arjen rutiinit – kuten pukeutuminen – tehdään ruumiissa tapahtuneiden muutosten ja sairaaksi leimautumisen välttämiseksi toisin. Ajattelussa ruumiin asema vain fysiologisenä objektina hylätään ja se käsitetään lihalliseksi toiminnan, kokemuksen ja merkityksen subjektiksi (Heinämaa ym. 1997, 7). Ruumis on ensisijaisesti aistiva ruumis ja vasta toissijaisesti biologisten lakien kuvaama organismi (mt., 11). Lähestymistavassa on kysymys ruumiin fenomenologian perinteen soveltamisesta, jossa keskeistä on objektiruumiin alta paljastuva eletty ruumis ja sen toiminnallinen pyrkimys asettua maailmaan (Heinämaa 1996, 79–76; ks. myös Rautaparta 1997; Honkasalo 2000b; Merleau-Ponty 2012; Morris 2014).

Eletty ruumis sijaitsee objektiivisesti havaittavan ja subjektiivisesti koetun välisessä todellisuudessa. Esimerkiksi rintasyövän vuoksi poistettu rinta on poissa, mutta ihminen saattaa silti tuntea sen olevan paikallaan (vertaa ”amputoitu haamuraaja”), sillä rinnan poiston kokeneen *kokemuksessa* rinta on todellinen. (Heinämaa 1996, 77–80; Rautaparta 1997, 130–131; Merleau-Ponty 2012, 78–85, 88–89; Morris 2014, 113–114.). Maurice Merleau-Pontyn (2012, 84) mukaan ruumis on maailmassa olemisen väline, joka mahdollistaa kiinnittymisen ympäristön ja sen toimintojen välille sekä sitoutumisen niihin. Kokemus haamuraajasta syntyy, koska ”minä”, joka on kytkeytynyt fyysiseen ja ihmisten yhteisesti jakamaan maailmaan, ohittaa ”puutteensa” ja jatkaa suuntautumistaan maailmaan jättäytyen edelleen avoimeksi kaikille niille toiminnolle, joita raajalla oli ennen poistamistaan. Tutkimuksessani ruumis toimii olemassaolon perustana, jonka avulla subjektiivinen suhde luontoon ja sosiokulttuuriseen maailmaan syntyy (Helén 2000, 167). Fenomenologinen analyysi on valikoitunut myös Peter L. Bergerin ja Thomas Luckmannin (1994, 30) sosiaalisen todellisuuden

⁸ Suomen kielessä ruumiilla tarkoitetaan sekä kuollutta että elävää olentoa (Kielitoimiston sanankirja 2018), vaikka arkikielessä ruumis mielletään usein synonyymiksi kuolleelle oliolle. Yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen kentässä ruumis ja ruumiillisuus ovat kuitenkin vakiintuneita käsitteitä, joita on mahdollista lähestyä monenlaisista näkökulmista (esim. Frank 1990; Turner 1992; Helén 2000). Rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen yhteydessä ruumiillisuuden tutkiminen on myös suosittua (esim. Thomas-MacLean 2005; Kelly 2009; Ervik & Asplund 2012; Parton ym. 2016; Hopwood & Hopwood 2019) ja omakin syöpään sairastumisen arkea koskeva uteliaisuuteni heräsi osittain juuri ruumiiseen yhdistyvien kysymysten myötä (esim. I, 213. III, 21).

rakentumisen ja arkitiedon analyysin perustaksi. Heidän mukaansa ”ruumiini” tässä ja nykyhetkeni ”nyt” muodostavat elämismaailman peruskoordinaatit (mt., 23).

Sosiaalinen konstruktionismi ja ruumiin fenomenologia on nähty usein toisensa poissulkevinä teoriasuuntauksina, koska esimerkiksi suhteessa ruumiiseen sosiaalisen konstruktionismin kehityksessä ovat korostuneet kysymykset ruumiin hallinnasta, valtasuhteista ja politisoinnista subjektiivisten kokemusten jäädessä tarkastelun ulkopuolelle. Vastakohtaisesti ruumiin fenomenologian kehityksessä keskiöön on nostettu ruumis yksilöllisen ja sosiaalisen kokemuksen lähteenä, jonka avulla ”minuus” ja yhteiskunta muodostuvat. Yhteiskunnallisten valtasuhteiden ja muiden kulttuuristen merkitysten asema osana kokemusta ovat jääneet vähäisemmiksi. (Crawford 2013, 435; ks. myös Gosgrove 2000.)

Tutkimuksessani teoriaperinteet nähdään enemmän toisiaan täydentävinä kuin poissulkevinä (ks. myös Turner 1992; Gosgrove 2000; Engeström 2003; Honkasalo 2004a; Ryan ym. 2011). Konstruktionistisessa lähestymistavassa korostuvat sosiaaliset prosessit, joissa ja joiden välityksellä maailmaa koskeva tieto ja ihmisten kokemukset rakentuvat, kun taas fenomenologinen lähestymistapa suuntautuu enemmän kokemuksen eksistentiaaliseen sisältöön ja korostaa kokemista ihmisen suhteena maailmaan, jossa hän elää (Engeström 2003, 310). Marja-Liisa Honkasalon (2004a, 308) mukaan ruumiinfenomenologinen näkökulma sairauskokemuksen tarkastelussa on merkityksellinen, koska se katsoo sosiaalisten suhteiden ”taakse” ja paljastaa maailmaan suuntautumisen ja siinä kiinni pitävien säikeiden moninaisuuden. Konstruktionistista näkökulmaa tarvitaan, jotta voidaan tavoittaa kokemuksen rakentumista sosiaalisissa käytännöissä sekä ihmisille muodostuvia toimimisen paikkoja.

Suuntausten yhdistäminen tarjoaa hedelmällisen lähtökohdan huomioida sekä syöväen sosiaaliset ja kulttuuriset aspektit että eletyn ruumiin kokemuksellisuus. Lisäksi kertoessaan verbaalisesti syöpään sairastumisesta ihmiset jäsentävät tunteitaan ja kokemuksiaan, joiden alkuperä on usein tiukasti sidottu ruumiilliseen tietoon ja kokemukseen (Ryan ym. 2011). Kokonaisuudessaan sairastuminen on eletty kokemus, johon laajempi sosiokulttuurinen konteksti vaikuttaa (Burles & Thomas 2012).

Teoreettis-metodologiset sitoumukseni eivät tarkoita, että mieltäisin rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arjen kokemuksineen vain kulttuurin ja vuorovaikutuksen tasoilla rakentuviksi konstruktioksi tai subjektiivisen ja objektiivisen todellisuuden väliin jääväksi intentionaaliseksi maailmasuhteeksi. On tärkeätä huomioida, että syöpään sairastumisen yhteydessä fyysisten oireiden – kuten kivun, pahoinvoinnin tai väsymyksen – määrittäminen abstraktille tasolle jääväksi todellisuudeksi on absurdi (ks. myös Frank 1996; Williams 2006, 11–13). Sosiaalista konstruktionismia on kritisoitu siitä, että se ohittaa objektiivisen maailman ja ruumiillisen todellisuuden

(biologiset) vaatimukset tulkinnoissaan (esim. Bury 1986; Williams 2006; Timmermans & Haas 2008). Tässä tutkimuksessa sairauden biologiset ja fyysiset tekijät nähdään kiinteänä osana arkea, jolloin niiden voidaan ajatella tarjoavan myös uusia näkökulmia jäsentää lääketieteellistä tietoa ja ruumiillista todellisuutta syöpään sairastumisen yhteydessä (esim. Williams 2006, 22–24; Timmermans & Haas 2008). Lähtökohtani on, että rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arjessa sairauden biomedikaaliset tekijät, fyysiset oireet ja tuntemukset ovat olemassa ja merkityksellisiä.

3 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimuksen tehtävänä on selvittää, millaisia merkityksiä sairastuminen ja arki osana elämää saavat ja kuinka sairausarkea on mahdollista käsitteellistää. Merkitysten tavoittamisen keskiössä ovat rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden ja läheisten kirjoittamat kuvaukset elämästään syöpään sairastumisen kanssa. Tutkimustehtävä jakautuu kahdeksi väitöstutkimuskokonaisuutta kokoavaksi tutkimuskysymykseksi:

1. Kuinka rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneet ja läheiset merkityksellistävät sairautta ja arkielämää?
2. Kuinka käsitteellistää rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arkea?

Vastaan tutkimuskysymyksiin neljän erillisen osatutkimuksen (I, II, III ja IV) sekä niiden systemaattisen yhteen luennan avulla, joita käsittelem yksityiskohtaisesti luvussa 4. Tässä luvussa esittelen tutkimukseni aineiston keruumenetelmän ja -prosessin, tutkimusaineiston, metodin ja analyysiprosessin sekä pohdin asemaani tutkijana ja tutkimuksen etiikkaa. Luku toimii johdatuksena siihen, millaisin keinoin ja perusteiden olen tutkimusprosessissa etsinyt vastauksia esittämiini tutkimuskysymyksiin.

3.1 Aineiston keruun lähtökohdat ja kirjoituspyyntö

Tutkimuksen aineisto koostuu rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden ja läheisten tuottamista teksteistä. Arthur Kleinmanin (1988, 49) mukaan henkilökohtainen sairauskertomus on tarina, jonka sairastunut kertoo ja läheiset uudelleen kertovat pitääkseen elämänsä koossa sairastumiselle tyypillisten tapahtumien ja pitkäaikaisenkin murheen keskellä. Kertomuksen avulla sairauden runtelemaa elämäntarinaa sekä käsitystä itsestä on mahdollista korjata, etsiä tapahtuneelle ymmärrystä, muistella sekä pitää tarina edelleen itsellä tilanteessa, jossa se helposti haluttaisiin kertoa jonkun toisen – esimerkiksi lääketieteen – sanoin (Frank 1995, 53–73). Vilma Hänninen ja Jukka Valkonen (1998, 6–10) esittävät, kuinka ihmisten tulee pohtia kysymyksiä sairauden ja terveyden välisistä rajoista, sairastumisen syistä sekä siitä, mitä sairastuminen itselle, omille arvoille ja arjelle merkitsee ja, kuinka sairastuminen limittyy

osaksi elettyä elämäntarinaa kohdatakseen sairastumisen ja voidakseen luoda kuntoutumista tukevan tarinallisen tulkinnan tapahtuneesta. Kun läheiseni sairastui syöpään, hän kertoi sairastumisestaan valitsemilleen ihmisille. Versioita syövän toteamisesta, hoitolinjoista ja sivuvaikutuksista kerrottiin tilanteen ja läsnä olevien ihmisten mukaan. Kertomukset syövästä virtasivat hänen kauttaan omaan elämäni ja reflektoidessani tapahtunutta siirsin niitä eteenpäin. Jälkikäteen on mahdollista sanoa, että syövän läsnäolo suorastaan kutsui kertomuksia esille (Frank 1995). Näistä lähtökohdista käsin lähdin tavoittamaan kuvauksia syöpään sairastumisen arjesta.

Henkilökohtaista kerrontaa sisältävä teksti on ollut minulle aina merkityksellistä, joten tiesin jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa kerääväni tutkimusaineiston kirjoituspöytäkirjojen menetelmällä. Tämä tarkoittaa erilaisilla julkisilla foorumeilla, kuten sanoma- ja aikakauslehdissä, internetin keskustelupalstoilla tai sosiaalisessa mediassa julkaistua avointa pyyntöä kertoa kirjoittamalla jostakin tietyistä asiasta (ks. myös Kuula 2011, 126). Satu Apo (1993, 1995) viittaa aineistonkeruumenetelmään termillä teemakirjoittaminen, tarkoittaen sillä tutkimukseen osallistuvien henkilöiden vapaasti kirjoittamalla tuottamaa tietoa, jonka tutkija on kirjallisesti ohjeistanut. Oletin syöpään sairastumisen olevan tapahtuma, josta ihmiset olisivat halukkaita kirjoittamaan monista eri syistä.

Tarve jäsentää sairastumisen kokemusta kirjoittamalla ei ole uusi ja kirjoittamisen terapeutin aspekti on laajasti tunnettu (esim. Stacey 1997; Esterling ym. 1999; Ihanus 2009). Suurelle yleisölle suunnatut omakohtaiset, omaelämäkerralliset ja proosalliset syöpään sairastumista käsittelevät esitykset alkoivat lisääntyä Suomessa 1990-luvulta alkaen (esim. Hietanen & Nirkko 1996; Kymäläinen 2002; Hassi 2002; Tavio 2005; Repo 2008; Aarnipuro 2011; Kainulainen 2012; Naumanen 2013; Heinonen 2016; Swan 2019). Myöhemmin sairastumisen julkinen ja lähes reaaliaikainen kuvaaminen on tullut mahdolliseksi sosiaalisen median ja blogi-kirjoitusten myötä. Oman syöpäkokemuksen jäsentäminen on innoittanut myös eri tieteenalojen tutkijoita. Esimerkiksi Arthur W. Frankin (1995) klassisen teoksen *The Wounded Storyteller* syntyyn vaikutti vahvasti hänen oma syöpäkokemuksensa (ks. myös Stacey 1997; Broom 2001; Willig 2009; Perusek 2012). ”Sairauden maailman” rakentumisen ja muuttamisen sekä sairastumisen ymmärtämisen, selittämisen, oman elämänhistorian ja identiteetin uudelleen jäsentämisen lisäksi sairauskertomukset on mahdollista nähdä vuorovaikutuksellisina strategioina, jotka muuttavat sairauden yksilöllisestä kollektiiviseksi ilmiöksi (Hydén 1997). Syöpäkirjoituksia tutkineen Piret Paalin (2011, 78) mukaan kirjoittaminen, kuten muutkin itseilmaisun tavat, on kommunikatiivinen teko täynnä merkityksiä. Näistä syistä sekä teoreettis-metodologisten sitoutumisteni

vuoksi uskoin tutkimusaineiston muodostuvan monimerkitykselliseksi kokonaisuudeksi, joka kertoisi myös sairastumisen kulttuurisista ja yhteiskunnallisista ulottuvuuksista.

Kirjoituspyynnön tai -tehtävän käyttäminen erilaisten elämäkertakeruiden, kirjoituskilpailujen (esim. Kun sairastuin syöpään 1994, ks. myös Hietanen & Nirkko 1996; Pöysä 2006; Arkipäivän kokemuksia köyhydestä 2006, ks. myös Isola ym. 2007; Vammaisena Suomessa 2014) tai tutkimusaineistojen (esim. Töissä ja köyhä 2015; Sukupuolivähemmistöt ja seksuaalinen moninaisuus vanhoillislestadiolaisuudessa 2015) keruun yhteydessä on ollut Suomessa poikkeusteellistä ja varsin suosittua. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden näkökulmasta yhteistä metodin käyttämiselle tuntuu olevan se, että tutkimusten teemat ovat käsitelleet jollakin tavalla sensitiivisenä ja marginaaliin asemoituina näyttäytyviä aiheita, kuten seksuaalisuutta (Kaskisaari 1995), lihavuutta (Harjunen 2009), vammaisuutta (Reinikainen 2007) tai auttamistyöntekijöiden vihaa (Forsberg 2001). Julkisella kirjoituspyynnöllä pyritään varsin neutraaliin aineiston keruun tapaan, jonka avulla kenellä tahansa on mahdollisuus saada äänensä kuuluviin.

Syöpään sairastumista koskevan tutkimuksen yhteydessä erilaisia kirjoituspyyntöjä ja -tehtäviä on hyödynnetty monipuolisesti. Piret Paal (2011) lähestyy folkloristiikan väitöskirjassaan, *Kun sairastuin syöpään* -kirjoituskilpailun vastauksia etnomedikaalisesta näkökulmasta tarkastellen rinnakkain biolääketieteen, kansanlääkinnän sekä vaihtoehtohoitojen malleja. Analysoidut kilpakirjoitukset kerättiin julkisella kirjoituspyynnöllä vuonna 1994. Patrice Pinellin (1987) tutkimuksessa syöpään sairastuneiden kirjoittamat kirjeet kerättiin osana Ranskan terveysministerin käynnistämää hanketta *Concertation Nationale sur le Cancer* (1982), joka oli suunnattu sekä ammattilaisille että ”kaikille, joille syöpä aiheuttaa huolta”. Pinellin analyysin kohteena olivat syövän representaatiot sairastuneiden kirjoittamissa kirjeissä ja kirjoituspyyntöä jaettiin muun muassa lehdistön, radion ja television välityksellä.

Kilpa- ja muiden kirjoituskeruiden lisäksi kirjoituspyyntöä on käytetty terveydenhuollon kontekstissa. Anne Grinyerin (2004) tutkimuksessa kirjoitettua aineistoa kerättiin syöpää sairastavien nuorten aikuisten vanhemmilta pyrkimyksenä tavoittaa heidän kokemuksiaan. Kirjoituspyynnön kirjoitti syöpään sairastuneen nuoren aikuisen äiti ja pyyntöä jaettiin palliatiivisen hoidon verkoston, sanomalehtien ja muiden julkaisujen sekä terveydenhuollon ammattilaisten jakaman suullisen informaation kautta. Lisäksi terveydenhuollon kontekstia on hyödynnetty tilanteessa, jossa tavoitteena oli tutkia tapoja, joilla syöpään sairastuneet saivat diagnoositiedon ja kirjoittajakutsu lähetettiin hiljattain syöpädiagnoosin saaneille potilaille kotiin (Salander 2002). Edelleen kirjoitettua tutkimusaineistoa on kerätty ilmaisullisen kirjoittamisen

interventiomenetelmän avulla, jossa rintasyöpään sairastuneet ovat järjestelmällisesti kirjoittaneet sairauden aiheuttamista tunteistaan ja kokemuksistaan neljän kuukauden ajan kotioloissaan (Shaha & Bauer-Wu 2009). Lisäksi kirjoituspyynnön menetelmää on hyödynnetty selvitetessä syöpään sairastumisen merkitystä elämäkerrallisena häiriönä, jolloin kirjoituskutsua on jaettu erityisesti potilas- ja vertaistukiryhmien jäsenille (Hubbard & Forbat 2012).

Kirjoituspyyntö tässä tutkimuksessa

Tämän tutkimuksen kirjoituspyyntö *Kerro millaista on sairastaa rintasyöpää/eturauhassyöpää tai olla näitä syöpiä sairastavan puolisona/läheisinä?* (ks. taulukko 1) julkaistiin vuonna 2009 Syöpäjärjestöjen *SyöpäCancer*-lehdessä (2/2009) sekä Suomen Syöpäpotilaat ry:n julkaisussa *Yksin. Yhdessä* (2/2009, 3/2009). Lisäksi pyyntöä julkaistiin Syöpäjärjestöjen keskustelufoorumeilla *Naisten syövät, Miesten syövät* sekä *Lähipiirissä syöpäpotilas*⁹, jonka lisäksi maakunnalliset syöpäyhdistykset jakoivat sitä sopeutumisvalmennus- ja vertaisryhmätoiminnassaan¹⁰.

⁹ Arkistoidut keskustelut ks. <http://arkisto.kaikkisyovasta.fi/keskustelut>

¹⁰ Tarjosin pyyntöä julkaistavaksi myös Suomen Eturauhassyöpäyhdistys ry:n jäsenlehti Propo:ssa. Silloinen toiminnanjohtaja vastasi yrittäneensä vuosia saada miehiä kirjoittamaan kokemuksistaan yhdistyksen internetsivuille siinä onnistumatta, eikä kirjoituspyyntöäni julkaistu. Jälkikäteen olen pohtinut, miksi toiminnanjohtajalla oli käsitys, etteivät miehet olisi olleet halukkaita vastaamaan kirjoituspyyntöön sen perusteella, etteivät olleet halukkaita kirjoittamaan yhdistyksen internetsivuille. Sensitiivisten syöpäkokemusten kirjoittaminen ”nettiin” saattoi vuonna 2009 tuntua vieraalta tai ehkä yhdistyksen tarjoamissa kasvokkaisissa verstaistukikeskusteluissa omaa sairastumisen kokemusta oli ollut mahdollista pohtia riittävästi. Toisaalta voi olla niinkin, että juuri yhdistystoimintaan osallistuminen esti omien ajatusten kirjoittamisen, jos omaa tekstiä ja kokemuksia oli vaikea antaa toisten yhdistyksessä toimivien luettavaksi ja arvioitavaksi. Ehkä siksi sairastumisesta kirjoittaminen tutkimuksen yhteydessä olisi saattanut toimia kirjoittamaan rohkaisevana tekijänä.

Taulukko 1. Aineiston keruussa käytetty kirjoituspyyntö

Kerro millaista on sairastaa eturauhassyöpää/rintasyöpää tai olla näitä syöpiä sairastavan puolison/läheisenä?

Olen sosiaalityön jatko-opiskelija Tampereen yliopistosta ja kerään väitöskirja-aineistoa syöpään sairastumisen merkityksistä arkielämässä sekä sairastuneiden että heidän läheistensä näkökulmista.

Kirjoita minulle arkielämästäsi syöpään sairastumisen jälkeen (esim. työ- ja vapaa-ajastasi, pari- ja muista ihmissuhteistasi, kehoon, seksuaalisuuteen ja sairauteen liittyvistä ajatuksistasi ja tuntemuksistasi jne.) Kirjoita rohkeasti, en ole kiinnostunut kielioppivirheistä. Voit jättää kirjoituksesi nimettömänä.

Kerro myös ikäsi, onko Sinulle/läheisesellesi tehty eturauhasen radikaalileikkaus, hormoni- vai sädehoito/rinnan osa- vai kokopoisto? Milloin sairastuminen tapahtui ja millaisessa vaiheessa sairauden hoito on nyt?

Jos mahdollista, kirjoita tekstisi koneella. Mikäli kirjoitat käsin, kirjoita vain paperin yhdelle puolelle. Kaikki vastaukset käsitellään luottamuksellisesti ja tunnistettavat tiedot muutetaan. Tutkimuksen valmistuttua vastaukset arkistoidaan. Tekstisi tulisi olla perillä xx.xx.2009 mennessä.

Lähetä kirjoituksesi joko sähköpostitse osoitteella Suvi.Holmberg@uta.fi tai postitse osoitteella: [etunimi, sukunimi, osoite].

Lisätietoja ja yhteistyöstä kiittäen,

Suvi Holmberg
[Puhelinnumero]
Sosiaalityön tutkimuksen laitos
Tampereen yliopisto

Kirjoituspyynnön sisällön tavoitteena oli rohkaista syöpään sairastuneita ja läheisiä vastamaan mahdollisimman matalalla kynnyksellä ja vapaasti pyyntööni. Antamasani ohjeistuksessa lähestyin arkea sellaisten osa-alueiden kautta, joihin uskoin syöpään sairastumisen vaikuttavan. Toimitin päivitetyn kirjoituspyynnön kolmen kuukauden välein maakunnallisissa syöpäyhdistyksissä toimiville yhteyshenkilöilleni sekä internetin keskustelufoorumien ylläpitäjälle, jotka jakoivat ja julkaisivat pyyntöäni eteenpäin. Lehtien osalta kirjoituspyyntöä ei ollut mahdollista julkaista yhtä säännöllisesti. Vuoden 2009 aikana kirjoituspyyntö julkaistiin kolmesti syöpä- ja potilasjärjestöjen lehdissä, neljästi internetin keskustelufoorumeilla ja sitä jaettiin neljästi uudelleen maakunnallisten syöpäyhdistysten vertaistoiminnan kautta.

3.2 Kirjoittajat

Kirjoituspyyntöön vastasi kaikkiaan 37 henkilöä, joista 21 kirjoitti rintasyöpään ja 11 eturauhassyöpään sairastumisesta. Viisi kirjoituksista oli läheisen kirjoittamia¹¹ (kaikki kirjoittajat olivat naisia). Käytän tutkimukseeni osallistuneista henkilöistä nimitystä *kirjoittaja* korostaakseni heidän aktiivista asemaansa osana tutkimustani ja välttääkseni leimaamista heitä sairaan tai potilaan positioihin. Tämän lisäksi ajattelen heitä *naisina* ja *miehinä* perustuen sairausspesifeihin eroihin¹² sekä *läheisinä*. Jaottelu on toiminut myös välineenä hallita aineistoja ja pitää ne toisistaan erillisenä.

Kun aineistonkeruu päättyi, luin tekstit huolellisesti läpi. Tämän jälkeen muutin käsinkirjoitetut tekstit sähköiseen muotoon ja yhtenäistin koko aineistokorpuksen poistamalla niistä henkilökohtaiset tiedot, nimimerkit sekä minulle osoitetut tervehdykset. Anonymisointia ja yhtenäistämistä tehdessäni pyrin noudattamaan erityistä tarkkuutta ja kajoamaan varsinaiseen tekstisisältöön mahdollisimman vähän. En esimerkiksi korjannut kirjoituksissa ilmeneviä kirjoitusvirheitä. Tallensin tekstit sähköisiin kansioihin sen mukaan, kuvattiinko niissä arkea rintasyöpään vai eturauhassyöpään sairastuneen vai läheisen näkökulmasta. Numeroin kunkin kirjoittajaryhmän tekstit mielivaltaisessa järjestyksessä ykkösestä eteenpäin helpottamaan aineistojen anonymiä käsittelyä.

Tämän jälkeen kokosin kunkin kirjoittajaryhmän kirjoittajista tiedot heidän iästään, siviilisäädystään, perhetilanteestaan, pääasiallisesta toiminnastaan, sairastumisen ajankohdasta, sairauden hoidoista sekä sairauden nykytilasta. Läheisestään kirjoittavien keski-ikä oli vaikea arvioida, koska vain yksi kertoi ikänsä. Myöskään omia perhe- ja sosioekonomisia tilanteitaan läheisestään kirjoittavat eivät juuri eritelleet. Heidän kirjoituksistaan kokosin tiedot läheisen syöpätaudista, sairastumisen ajankohdasta, kirjoittajien suhteesta läheiseensä sekä sen, oliko läheinen menehtynyt syöpään.

Läheisestään kirjoittavien lukumäärä tuntui aluksi varsin vähäiseltä. Yllättäen aineiston lähiluvun myötä kuitenkin ilmeni, että kahdeksan henkilöä, jotka kirjoittivat omasta syövästään, kuvasivat kirjoituksessaan myös läheisensä syöpään sairastumista

¹¹ Rintasyöpäkirjoituksista 12 toimitettiin sähköpostilla ja yhdeksän postitse kotiosoitteeseeni. Eturauhassyöpäkirjoituksista seitsemän toimitettiin sähköpostilla, kolme postitse ja yksi toimitettiin minulle suoraan. Läheisten teksteistä kolme toimitettiin sähköpostilla ja kolme postitse. Tekstit oli kirjoitettu tietoi- tai kirjoituskoneella sekä käsin. Aineiston keruuajana sain yhdeltä kirjoittajalta puhelinoiton, jossa hän tiedusteli tarkemmin olinko kiinnostunut hänen tarjoamastaan tekstistä, jonka hän myös toimitti. Lisäksi kahteen rintasyöpätekstiin toimitettiin täydennystä vielä varsinaisen tekstin lähettämisen jälkeen.

¹² Sairausspesifit erot tarkoittavat tutkimuksessani rinta- ja eturauhassyövän erilaisia lääketieteellisiä hoitotapoja ja niiden sivuvaikutuksia (esim. Joensuu ym. 2013).

(kuusi rintasyöpään sairastunutta ja kaksi eturauhassyöpään sairastunutta). Näissä kirjoituksissa kolme läheistä oli sairastunut muihin kuin rinta- ja eturauhassyöpiin ja kahden läheisen syöpätauti jäi epäselväksi, mutta tekstit oli silti perusteltua liittää osaksi läheisten kirjoituksia, koska arjen kuvaaminen ei ollut syöpätaudista riippuvaista. Tekstien yhdistäminen osaksi läheisestään kirjoittavien aineistoa kuitenkin edellytti, että omasta sairaudestaan kirjoittava kuvasi tekstissään tarkasti läheisensä sairastumista. Pelkkä maininta läheisen sairastumisesta syöpään ei riittänyt. Tämä ratkaisu nosti läheisten tekstien kokonaislukumäärän lopulta 13:een. Yhteenvedot rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisesta kirjoittavien taustatiedoista sekä läheisestään kirjoittavista ja läheisistä on koottu taulukoihin 2. ja 3.

Taulukko 2. Yhteenvedo rinta- ja eturauhassyövästä kirjoittavien taustatiedoista

Taustatiedot	Naiset ja rintasyöpä (n=21)	Miehet (n=11)
Ikä		
Keskiarvo	57,5	66
Vaihteluväli	37–76	58–86
Sairastumisvuodet ja osallistuminen tutkimukseen		
Sairastumisvuodet	1985–2009	1995–2008
Aika sairastumisen ja tutkimukseen osallistumisen välillä	0-24	1-14
0-3 vuotta sairastumisesta	14	4
4-7 vuotta sairastumisesta	4	5
Yli 8 vuotta sairastumisesta	3	2
Siviilisääty¹³		
Parisuhteessa	13	10
Yksin elävä	2	-
Leski	4	-
Ei tiedossa	2	1
Perhesuhteet		
Alaikäisiä lapsia ¹⁴	5	1
Aikuisia lapsia	13	4
Lastenlapsia	5	2
Ei tiedossa	6	6
Pääasiallinen toiminta¹⁵		
Työssä	11	2
Työttömänä	2	1
Eläkkeellä	8	4
Ei tiedossa	-	4
Syövän hoidot¹⁶		
Leikkaus	21 ¹⁷	6
Lääkehoito (sytostaatit)	11	-
Sädehoito	9	8
Hormonihoito	7	5
Parantumaton syöpä	2	3

¹³ Tutkimukseen osallistuttaessa

¹⁴ Sairastumishetkellä

¹⁵ Ammatillisina taustoina naiset kertoivat sijoittumisestaan sosiaali- ja terveydenhuoltoon sekä erilaisille palvelu- ja teollisuuden aloille sekä yrittäjyyden. Miehet mainitsivat sijoittumisen rakennus-, teollisuus-, tietotekniikka- ja terveydenhuoltoaloille.

¹⁶ Suurin osa kirjoittajista sai useampaa hoitomuotoa.

¹⁷ Rintasyöpään sairastumisesta kirjoittaneista 12:lle on tehty rinnan kokopoisto, kahdella on poistettu molemmat rinnat ja kolmelle on tehty rinnan osapoisto. Neljän kirjoittajan kohdalla jää epäselväksi oliko heille tehty rinnan osa- vai kokopoisto.

Taulukko 3. Yhteenveto läheisistään kirjoittavista ja läheisistä

Taustatiedot	Läheiset (n=13)
Kirjoittajan ikä	Ei arvioitavissa
Kirjoittajan suhde läheiseen	
Puoliso/kumppani	10 (9 naiskirjoittajaa, yksi mieskirjoittaja)
Tytär (isä sairastunut)	1
Poika (isä sairastunut)	1
Sisar (sisko sairastunut)	1
Läheisen sairastumisen ajankohta	
Vuosina	1995-2008
Ajankohta ei selviä kirjoituksesta	4
Läheisen sairastama syöpätauti	
Eturauhassyöpä	6
Rintasyöpä	2
Haimasyöpä	1
Mahasyöpä	1
Ihosityöpä	1
Ei tietoa	2
Läheinen menehtyi sairauteensa	8

Kirjoittamisen terapeuttisuus ja vertaisten tukeminen motivoivat kirjoittamaan

Mikä saa syöpään sairastuneen tai läheisen vastaamaan kirjoituspyyntöön? Yhden vastauksen antaa aikaisempi pohdintani siitä, kuinka sairaus ja sen aiheuttamat muutokset ikään kuin kutsuvat kertomaan sairaudesta ja jäsentämään sitä kirjoittamalla osaksi elämää (Kleinmann 1988; Frank 1995; Hänninen & Valkonen 1998, 6–10). Tutkimuksessani tämä todentuu sellaisten kirjoituspyyntöön tulleiden vastausten avulla, jotka oli kirjoitettu jo ennen kirjoituspyynnön julkaisemista. Tämä tarkoittaa tekstejä, joita kirjoittajilla oli ”valmiina”, ja joiden he arvioivat olevan tutkimuksen tarkoitukseen sopivia, kuten seuraavassa: *Lähetän Sinulle kirjoittamiani tekstejä sairastumiseni alkuvaiheesta ja hoitojen jälkeisistä ajoista. Tekstejä en ole todellakaan miettinyt, olen vain halunnut kirjoittaa tuntemuksiani.* (rs12)¹⁸ Esimerkin kirjoittaja oli pitänyt sairastumisen jälkeisestä ajasta päiväkirjaa, jonka hän toimitti minulle nähtyään kirjoituspyynnön.

Kirjoittamisen terapeuttinen luonne tulee valmiiden kirjoitusten avulla näkyväksi, mutta vahvistuu myös niiden kirjoittajien välityksellä, jotka tarttuivat kirjoituspyyntöön sen nähdessään: *Tarvetta kaiken läpikäymiseen / yhteenkokoamiseen oli, koska heti ilmoituksen nähtyäni, tiesin siihen vastaavani. Luotan tunnistamattomuuteeni, halusin tuoda korteni kekkoon, josko tästä olisi hyötyä sinulle, luulen siitä olleen yhteenvetoa tehdessäni hyötyä ainakin itselleni.* (rs19) Esimerkistä on tulkittavissa kaksi motivoivaa tekijää: tarve käydä

¹⁸ Kaikki kirjoittajien tunnistamiseen liittyvät tiedot on muutettu ja kirjoitukset on anonymisoitu lyhenteillä rs = rintasyöpä, ers = eturauhassyöpä ja l = läheinen. Lyhenteen perässä oleva numero kertoo, mistä mielivaltaisessa järjestyksessä numeroidusta kirjoituksesta on kysymys.

läpi omaa sairastumista sekä tilaisuus auttaa tutkimusaineistoa keräävää tutkijaa. Kokonaisuutena tutkijan auttaminen muodostuu kirjoituksissa henkilökohtaiseen tarpeeseen nähden toissijaiseksi (ks. myös Paal 2011, 65), mutta tutkijuuteeni viitataan esimerkiksi arvioimalla kirjoitusten hyötyä tutkimuksen näkökulmasta tai toivottamalla tutkimustyölle onnea.

Kirjoittamisen terapeuttisuus ja henkilökohtainen motivaatio korostuvat kirjoituksissa tunteiden välityksellä. Seuraavassa esimerkissä läheisen kuolema aiheuttaa ahdistusta eikä kirjoittajan ole mahdollista puhua tuntemuksistaan muiden perheenjäsenten kanssa: *Mutta yhä minä kaipaän häntä ja yhteisiä juttuhetkiä tai tekemistä puutarhassa. Minä kaipaän niin kovaa, että ahdistus painaa yhä rintaani. [...]*¹⁹ *Minulla ei ole ketään, jonka kanssa voin puhua surustani.* (11) Kun kuuntelevia korvia ei ole, kirjoituspyyntöön vastaaminen on toiminut keinona kanavoida kaipausta, ahdistusta ja surua. Tämä asettaa minut mielenkiintoiseen asemaan, koska tutkijana määrityn tahoksi, jolle voimakkaat tunteet on ollut mahdollista kertoa. Syöpään sairastuminen näyttäytyy vaikeana puheenaiheena, jolloin kirjoittamisesta tulee hyväksyttävä keino käsitellä tapahtunutta (Paal 2011, 68). Tästä näkökulmasta kirjoittaminen tarjoaa sairastuneille mahdollisuuden kertoa oman versionsa ilman toisten asettamia määrityksiä siitä, mitä todella tapahtui (esim. Willig 2009).

Henkilökohtaisen kerronnan tarpeen lisäksi kirjoittamiseen on motivoinut vahva vertaistuellinen elementti: *Tahdon tuoda tällä kertomuksellani valoa kohtalotoverien ja heidän läheistensä elämään. Haluan, ettei kenenkään tarvitsisi olla yksin tämän pelottavan epävarmuuden ja muuttuneen elämäntilanteen kanssa. Haluan myös kertoa läheisen ihmisen merkityksestä tämän mykistävän tilanteen edessä, siitä toipumisessa ja siihen sopeutumisessa.* (ers5) Useassa kirjoituksessa oman sairauskertomuksen toivotaan palvelevan muita syöpään sairastuneita. Omien arjen tapahtumien sekä hankalienkin fyysisten ja emotionaalisten tuntemusten jakamisen avulla on ollut mahdollista tarjota olkapää sitä tarvitsevalle. Läheskään kaikki kirjoittajat eivät kuitenkaan pohdi kirjoitustensa päämääriä, eikä se ole ollut tarpeen. Oleellinen yhdistävä taustatekijä löytyy halusta osallistua tutkimukseen ja toimittaa omaa elämää kuvaava teksti minulle.

Kirjoittajien motivaation pohtiminen liittyy läheisesti yleisösuhteen käsitteeseen eli sen tarkastelemiseen, kuka tai mikä on se taho, jolle kirjoitus on suunnattu ja kenet se pyrkii vakuuttamaan (Jokinen 2016a, 340). Tutkimuksessani kirjoitusten yleisöinä ovat olleet toiset syöpään sairastuneet, kirjoittajat itse sekä minä tutkijana. Tällöin kyse ei niinkään ole yleisön vakuuttamisesta kuin tekstin suuntaamisesta tietyille lukijakunnalle. Tavoitteena on ollut tarjota vertaistukea tai kirjoittaminen on toiminut henkilökohtaisena keinona jäsentää sairastumista. Tekstien yleisönä minä tutkijana

¹⁹ Hakasulkeet ja kolme pistettä [...] tarkoittavat, että olen lyhentänyt tekstiä.

näyttäydyn sekä kirjoittamaan motivoineena että neutraalina yleisönä. Vakuuttamisen näkökulmasta yleisösuhte tulee erityiseksi, kun kirjoittajat ottavat kantaa toisten ihmisten toimintaan. Tällöin kirjoitusten yleisöiksi ovat valikoituneet esimerkiksi läheiset ja terveydenhuollon ammattilaiset.

Lääketieteellisten hoitojen monenlaiset merkitykset kirjoittajien arjessa

Yhteiskuntatieteellisessä terveystutkimuksessa rinta- ja eturauhassyövän lääketieteellisten hoitojen yksityiskohtainen tarkasteleminen ei ole olennaista (vrt. Williams 2006; Timmermans & Haas 2008), mutta osana kirjoittajien arkea ja kirjoitusten sisältöjä ne muodostuvat merkityksellisiksi. Koen tärkeäksi kirjoittaa auki, millaisena lääketieteellinen hoitoprosessi sivuvaikutuksineen voi näyttäytyä arjessa. Tällä tavalla ne lukijat, joille syöpään sairastuminen on vierasta, voivat saada käsityksen, kuinka syövän hoitoprotokolla etenee ja millaisia vaikutuksia sillä voi olla arkielämään.

Kirjoittajat käyttävät kirjoituksissaan lääketieteellistä kieltä ja syövän hoitojen fyysisten sivuvaikutusten kuvaaminen on yleistä. Avaan havaintoa erään rintasyöpään sairastuneen kirjoittajan äänen avulla. Valitsemassani esimerkissä kirjoittajan jatko-hoitopaketti, kirurginen-, sytostaatti- ja sädehoito tarkoitti käytännössä sitä, että ensin kirjoittajalle tehtiin rintaleikkaus, josta toivuttuaan hän sai kuusi kertaa joka kolmas viikko annettavaa suonensisäistä lääkehoitoa. Lääkehoidon jälkeen hoito jatkui sädehoidolla, jota annettiin 25 kertaa, kerran joka arkipäivä eli yhteensä viisi viikkoa. Kokonaisuudessaan hoitoprosessin voidaan arvioida kestäneen noin kahdeksan kuukautta. Esimerkissä kirjoittaja, joka käyttää itsestään termiä potilas, kuvaa hoitojen vaikutuksia perheen arkeen sekä kokemiaan fyysisiä sivuvaikutuksia: *Käytännön arjesta esimerkkinä: kun potilas oli huonoimmillaan, pyykit olivat pesemättä kolme viikkoa ja kunnan siivousta ei tehty viikkokausiin, koska kumpikaan ei jaksanut (puoliso oman työnsä obella hoiti lapset, lasten kuljetukset, ruuanlaiton, kaupassakäynnin sekä potilaan tukemisen ja auttamisen.) Asumme kaksikerroksissa talossa ja potilas asui lähes 3kk alakerrassa (muu perhe yläkerrassa), koska lääkkeitä johtuen vuorokausi rytmi oli sekaisin ja sytostaatit aiheuttavat luu- ja lihassärkyä (ei uskaltanut liikkua öisin portaisissa). Perheen äiti, potilas, sai viimeisen / kuudennen sytostaatin 1 viikko ennen joulua, mikä käytännössä tarkoitti, että äiti nukkui koko joulunalusviikon ”pahoinvoinana”.* (rs12)

Esimerkissä syövän hoitojen vaikutukset arkeen ovat voimakkaat sekä arjen sujumisen että fyysisen voinnin näkökulmasta. Kirjoittaja kuvaa, kuinka yhden perheenjäsenen sairastuminen ja siihen liittyvät hoidot voivat muuttaa tehokkaasti koko perheen arkea aina asumisjärjestelyistä totuttuihin arkisiin työnjakoihin. Seuraavaksi tar-

kastelen syövän hoitoprotokollaa eturauhassyöpään sairastuneen miehen äänellä. Hänen jatkohoitonsa koostui sädehoidosta, joka käytännössä tarkoitti päivittäisiä käyn-
tejä sairaalassa viiden viikon ajan. *Lääkäri kysyi: Mitä mieltä olette, saate itse valita, minkä
tavan valitsette? Pidimme vaimon kanssa lyhyen palaverin ja sanoin, että menetelmä c) [säde-
hoito] tuntuu helpoimmalta, jos se on teholtaan yltä hyvä. Sopii minulle. [...] Tammi-maalis-
kuussa hoito toteutettiin. Röntgenillä paikannettiin eturauhasen sijainti ja tatuoitin ihoon suun-
tamerkkejä. Varattiin 5 viikkoa à 6 päivää aamuisin 15min. aika hoitoon. Hoitajat asettivat ja
sitoivat minut pöydälle millilleen oikeaan asentoon. Sädeagregaatin suuntaukset, voimakkuudet
ja ajastukset oli ohjelmoitu tietokoneeseen, joka ohjasi laitetta toisessa huoneessa hoitajien valvon-
nassa viiden minuutin ajan. Hoidon aikana eikä sen jälkeen minulla ei ollut minkäänlaisia outoja
tuntemuksia. Oikeastaan sädehoidon aika oli suorastaan ”suurta juhlaa”: Ajelin autolla joka
arkiaamu kotoani keskitalven kirkkaassa säässä sairaalaan, missä tutuksi tulleet ”sädesiskot”
ottivat minut ystävällisesti vastaan, kehoittivat riisumaan housut pois ja käymään pitkälle hoit-
topöydälle. Pian päivän hoitokerta oli ohi ja lähdin ajelemaan kotiin päin. Nämä hoitotapahtumat
pitivät myös mieleni iloisina ja toivoriikkaana ja luottamuksen sairauden voittamiseen korkealla.
(ers4)*

Esimerkissä eläkkeellä olevan kirjoittajan arki näyttäytyy sujuvana eikä sitä rasita syövän hoidoista aiheutuva fyysinen oireilu. Päivittäisistä sädehoitokäynneistä näyt-
tää muodostuvan arjen keskelle juhla, joka luo sairastumiseen toivoa. Kaksi erilaista
kuvausta rinta- ja eturauhassyövän hoidoista osoittavat, kuinka monenlaisia merki-
tyksiä niillä voi arkeen olla. Kokonaisuudessaan eturauhassyövän hoitokuvaukset ei-
vät muodostu kirjoituksissa rintasyövän hoitokuvauksia kevyemmiksi eikä lääketie-
teellisten hoitojen merkityksiä arjelle voida eritellä hoitojen määrän mukaan. Esimer-
kiksi ”pelkän” kirurgisen hoidon²⁰ saaneiden kirjoittajien arki voi muuttua merkittä-
västi, jos sivuvaikutukset ovat pysyviä tai sairastuminen on henkisesti stressaavaa.
Lisäksi on hyvä muistaa, että kroonisen taudin kanssa eläminen on erilaista kuin tau-
din, jonka hoito tähtää parantumiseen (esim. I, 228–229).

Tutkijan suhde kirjoittajiin

Suhteeni kirjoittajiin alkoi rakentua, kun ensimmäiset kirjoitukset saapuivat. Kysymys on eräänlaisesta ”välillisestä näennäisvuorovaikutuksesta” (Thompson 1990, 228; Fairclough 1997, 53, 57; ks. myös Forsberg 2001, 8) eli kirjoituspyynnön välityksellä käydystä kirjoittajan ja tutkijan välisestä kommunikaatiosta. Vaikka en tavannut kir-
joittajia henkilökohtaisesti enkä tiennyt osasta muuta kuin nimimerkin, he eivät ole

²⁰ Tehty vain rinnan osa- tai kokopoisto tai eturauhasen radikaalileikkaus, jonka jälkeen muuta jatko-
hoitoa ei ole määrätty (esim. Syöpäjärjestöt 2019).

jääneet minulle kasvottomiksi ”informanteiksi”. Ensinnäkin toimittaessaan tekstinsä luettavakseni kirjoittajat ovat avanneet oven arkeensa ja kokemuksiinsa syöpään sairastumisen kanssa ja koen heidän osoittaneen minulle näin varsin suurta luottamusta. Toiseksi, konkreettiset ja erilaisia sävyjä sisältävät kuvaukset syöpään sairastumisen arjesta ovat synnyttäneet minussa vahvoja niin myötäelämisen kuin hämmennyksen tunteita, jotka ovat muistuttaneet, että jokaisen anonymisoidun kirjoituksen takana on *ihminen*. Ehkä juuri siksi suhdettani aineiston keruun prosessiin ja kirjoittajiin värittää erityinen yhteisyyden tunne. Paitsi, että syövästä kirjoittaminen on ollut merkityksellistä kirjoittajille, se on muodostunut merkitykselliseksi kokemukseksi myös minulle lukijana (Paal 2011, 69). Vaikka aineiston keruusta on jo kymmenen vuotta, muistan esimerkiksi kotiosoitteeseeni lähetetyn ja käsinkirjoitetun tekstin avaamisen kirjekuorestaan ja lukemisen, varsin erityisenä tapahtumana. Lisäksi muistan spontaanit kyyneleet, ärsyyntymisen ja arvostuksen tunteet, joita elin, kun luin kirjoituksia ensimmäisiä kertoja läpi.

Tutkijan kokemia tunteita tutkittaviaan ja tutkimusprosessia kohtaan on käsitelty muun muassa haastattelututkimusten yhteydessä, jolloin tunnekokemukset ovat yhdistyneet niin empatiaan ja iloon kuin ärsyyntymiseen ja syyllisyyteenkin (Josselson 2004; Laitinen & Uusitalo 2007; Vierula 2017, 68–70). Vastaavat tunteet ovat tuttuja myös minulle. Olen ollut vihainen, kun jotakuta kirjoittajista on arjessaan kohdeltu epäoikeudenmukaisesti ja iloinen, kun syövän hoidot ovat alkaneet purra ja arki helpottunut sekä tyrmistynyt, jos kirjoittajan kertoma on ollut ristiriidassa omien moraalisten näkemysten kanssa. Verrattuna tutkimushaastattelujen vahvaan vuorovaiikutukselliseen luonteeseen, omat tunnekokemukseni ovat rakentuneet kirjoitetun tekstin välityksellä. Tässä mielessä kirjoituspyynnön menetelmä on mahdollistanut kaivatun etäisyyden ottamisen aineistoon. Merkityksellinen apu tunnekokemusten hallinnassa ja etäisyyden ylläpitämisessä on ollut myös muilla metodisilla valinnoilla. Tutkimukseni analyyttinen fokus kohdistuu rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden ja läheisten tuottamiin teksteihin, ei kirjoittajiin yksilöinä tai heidän persooniinsa (esim. Burr 2015; Suoninen 2016a, 231–232).

En kuitenkaan koe tarpeelliseksi häivyttää tunteitani tutkimusprosessista, koska edelleen ajoittain mietin, kuinka kirjoittajat voivat. Yhdyn Tarja Vierulan (2017, 69) pohdintaan siitä, kuinka ”tutkimuksen tekeminen ja kirjoittaminen ei olisi mahdollista ilman halua jakaa tutkimukseen osallistuvien tunteita ja heidän kertomiaan kokemuksia. Eläytyvän ja analyyttisen vuorottelu sensitiivisten, haastateltaville välillä hyvin satuttavien kokemusten kuuntelemisessa ja luennassa on päästänyt lähelle, mutta antanut lisäksi myös tutkimuksen teolle välttämätöntä etäisyyttä.” Tutkimukseni tunteet ovat auttaneet ymmärtämään kirjoittajien kokemia, mutta samalla

metodiset valinnat ja aineiston analyttinen jäsentely ovat mahdollistaneet tarvittavan etäisyyden ylläpitämisen. Henkilökohtaisinakin näyttäytyvistä piirteistä huolimatta, suhtautumiseni kirjoittajiin ei ole idealisoiva ja tiedostan oman valta-asemani välises-sämme suhteessa (ks. myös Kaskisaari 1995, 15–16). Tutkimuksen tekijänä minulle on ollut selvää, että kirjoittajat ovat vastanneet kirjoituspyyntöön, jonka tavoitteena on ollut kerätä tutkimusaineistoa väitöskirjatutkimukseen. Tutkimukseni kohteena ovat olleet kirjoitukset eivät kirjoittajat yksilöinä.

3.3 Kirjoitukset

Kutsun kirjoituspyyntöni tulleita vastauksia *kirjoituksiksi*. Määrittelyn tavoitteena on korostaa vastausten kirjoitettua muotoa ja tuottamisen tapaa. Kirjoitusten ohella käytän termejä *teksti* ja *selonteko*. Valitsemani termit kiinnittyvät tutkimuksen teoreettiseen taustaan ja avaavat lähtökohtiani tutkia kieltä sairausarkea rakentavana ja merkityksiä tuottavana toimintana (esim. Scott & Lyman 1968; Conrad & Baker 2010; Jokinen ym. 2016). Termistöstä selkeimmin metodologisena käsitteenä näyttäytyy selonteko, joihi sekä yksittäiset kirjoitukset kokonaisuudessaan että vain niiden tietyt osat voidaan ajatella (esim. Scott & Lyman 1968; Forsberg 2001; III 2017). Arja Jokisen ja Kirsi Juhilan (2016, 281) mukaan selonteko ”viittaa siihen, että kieltä käyttäessään ihmiset eivät ainoastaan kuvaa asioita, vaan ennen kaikkea merkityksellistävät maailmaa tekemällä siitä selkoa mitä moninlaisimmin tavoin erilaisissa tilanteissa ja antamalla perusteluja omalle toiminnalleen”. Tutkimuksessani kirjoitus ja teksti yhdistyvät samaan määritelmään. Selonteot eivät ole sosiaalisesta maailmasta riippumattomia vaan siinä, missä omaa toimintaa perustellaan maailmasta ammennetuin merkityksin, selonteoilla myös muotoillaan sitä, millaiseksi maailma jatkossa ymmärretään (Suoninen 2016a, 233). Toisin sanoen tutkimukseni kirjoitukset eivät vain kuvaa elämää sairauden kanssa vaan heijastavat, ylläpitävät ja purkavat laajempia kulttuurisia merkityksiä, jotka eivät ole irrallisia subjektiivisista kokemuksista – aivan kuten käsillä oleva tutkimuskin.

Pituus ja rakenne

Kolmen eri ihmisryhmän tuottama tekstiaineisto pakenee tasalaatuista jaottelua, mutta esitän kirjoitusten pituudet²¹ numeerisessa muodossa taulukossa 4.

Taulukko 4. Kirjoitusten lukumäärät, pituudet ja sanamäärät

Kirjoitus	Rintasyöpä	Eturauhassyöpä	Läheiset	Yhteensä
Lukumäärä	21	11	13	37
Pituus sivuina				
Vaihteluväli	1-24	1-67	0,5-9	
Keskipituus	5	2 ²²	3	
Yhteensä	110	25 + 67	36	238
Pituus sanamäärinä				
Vaihteluväli	189-4523	154-18327	121-2858	
Keskipituus	1178	545 ²³	871	
Yhteensä	24737	23780	11320	59837

Kirjoituspyynnön (ks. taulukko 1., s. 41) tarkoituksena oli saada vastaajat tuottamaan mahdollisimman vapaamuotoisia ja vähän etukäteen rajattuja kuvauksia arjestaan, mutta tavoite toteutui vain osittain. Osa kirjoittajista nimittäin tulkitseivät ohjeistuksen tarkoittamaani yksityiskohtaisemmin ja rakensivat kirjoituksensa ikään kuin sen ympärille. Tämä ei haittaa tutkimuksen tehtävää, koska kaikki kirjoitukset eivät noudata ohjeistusta, mutta sisältävät yhteneviä teemoja. Ohjeistuksen ympärille rakennetut vastaukset ovat osoitus kirjoittajien ja itseni välisen näennäisvuorovaikutuksen olemassaolosta (Thompson 1990, 228; Fairclough 1997, 53, 57). Lisäksi uskon ohjeistuksen toimineen kirjoittamista tukevana apuvälineenä erityisesti niiden kirjoittajien kohdalla, joille tekstin tuottaminen vaati enemmän keskittymistä.

Kirjoittajat aloittavat tekstinsä pääsääntöisesti ”johdannolla” eli kertomalla keitä ovat, mitä syöpää he itse tai läheinen sairastaa, ja kuinka ”kaikki alkoi”. Lisäksi johdannossa voidaan mainita, kuinka kirjoittajat saivat kirjoituspyynnön käsiinsä ja miksi päätyivät vastaamaan siihen. Ne kirjoitukset, jotka oli kirjoitettu jo ennen kirjoituspyynnön julkaisemista noudattavat osittain samaa tyyliä. Johdannon jälkeen kirjoitukset etenevät siihen, kuinka syöpää alettiin hoitaa ja kuinka hoidot etenivät. Usein kirjoitukset päättyvät eräänlaiseen yhteenvetoon kokonaistilanteesta ja arvioon nyky-

²¹ Kaikki tekstit on anonymisoinnin ja puhtaaksikirjoittamisen jälkeen tallennettu fontilla Times New Roman ja rivivälillä 1,5, lukuun ottamatta aineiston pisintä kirjoitusta (67 sivua), joka on tallennettu rivivälillä 1.

²² Keskipituus ilman 67 sivua pitkää tekstiä.

²³ Keskipituus ilman 67 sivua pitkää tekstiä.

hetkestä ja tulevaisuudesta. Sepelvaltimotautiin sairastumista omaelämäkerronnallisena kertomuksena tutkinut Anna Leimumäki (2012) nimittää tällaista juonirakennetta medisiinisen sairauskertomuksen skriptiksi, joka sisältää yhteisen sairauden toteamisen, hoidon etenemisen ja toipumisen kulttuurisen mallitarinan. Medisiininen skripti kohdistuu sairauden, ei sairastuneen hoitoon, mistä syystä sen ympärille rakentuu toinen, sitä kuvaileva, arvioiva ja kommentoiva tarina. Tämä tarina rakentuu arjen kokemuksissa ja merkityksissä, joissa ihminen sairautensa kanssa elää. (Mt., 361–362). Myös tässä tutkimuksessa molemmat mallitarinat ovat luettavissa. Lisäksi suurta osaa kirjoituksista on mahdollista luonnehtia sairastumista koskeviksi muistelkokokonaisuuksiksi, joissa kerrataan, kuinka kaikki alkoi, kuinka arki sairastumisen jälkeen jatkui ja jatkuu edelleen (ks. myös Paal 2011, 68).

Kirjoitusten sävyt ja sisällöt

Rakenteen ja pituuden lisäksi olen tarkastellut kirjoituksia tekstin sisältöön ja tyyliin liittyvien painotusten mukaan. Kutsun näitä painotuksia *sävyiksi*, joita avaamalla pyrin kuvaamaan aineiston rikkautta ja laatua. Sävyt tekevät näkyväksi, kuinka monin tavoin syöpään sairastumisen arjesta on mahdollista kirjoittaa ja millaisia johtolankoja sisällöt voivat tutkijalle tarjota.

Tyylillisesti kirjoituksissa sekoittuvat erilaiset ”life-writing genret” omaelämäkerta, elämäkerta, muistelmat ja päiväkirja (Couser 1997, 4). Lisäksi yksi kirjoitus on sopeutumisvalmennuskurssilla puolisoiden yhteisesti tuottama, eräänlainen kooste sairastumisen vaikutuksista arkielämään. Selkeästi päiväkirjamaisia kirjoituksia on kaksi. Näissä teksteissä kuvataan elämään ja rintasyöpään sairastumiseen liittyviä tapahtumia sairauden toteamisen ja hoitojen aikana. Lisäksi toisesta päiväkirjakirjoituksesta löytyy merkintöjä vielä ensimmäisen syöpäkontrollin jälkeen vuosi hoitojen päättymisestä. Aineiston pisin, eturauhassyöpään sairastumista käsittelevä 67 sivuinen teksti, on vahvasti omaelämäkerrallinen kokonaisuus, jossa nuoruuden kokemukset, parisuhde ja perheen perustaminen saavat runsaasti tilaa (ks. myös Couser 1997, 6). Voidaankin todeta, että mitä pidemmästä kirjoituksesta on kysymys sitä yksityiskohtaisempaa tietoa se kirjoittajasta ja hänen arjestaan sisältää. Silti myös lyhyet kirjoitukset on ollut mahdollista ottaa mukaan aineistoon, koska syöpään sairastumisen arki oli läsnä niissäkin (vrt. Kulmala 2006, 29). Naisten teksteissä huolenpidon (esim. kuinka lapset tai puoliso huomioidaan) ja arjen sujumisen (esim. kotityöt) teemat ovat vahvemmin läsnä.

Kirjoitusten sävyt vaihtelevat myös sen mukaan, paljonko sairastuminen lisää arjen painavuutta, toisin sanoen aiheuttaa esimerkiksi fyysisiä rajoituksia, taloudellisia

vaikeuksia tai kuinka hoitoprosessit etenevät, ja kuinka niihin suhtaudutaan. Kenneth Gergen (1999, 70–72) luonnehtii tällaisia sävyjä narratiivimuodoilla progressiivinen, regressiivinen sekä komedia, romantiikka, tragedia, sankari ja ”loppu hyvin, kaikki hyvin” -tarinat. Narratiivimuodot eivät ole sairaussidonnaisia vaan ihmiset tekevät tällä tavoin selkoa elämästään kaikenlaisissa elämäntilanteissa. Varhaisilla aineiston lähilukukerroilla jaottelinkin kirjoituksia alkuun Gergeniltä lainatuin sävyin neutraaleiksi, myönteisiksi ja piina-kirjoituksiksi. Neutraaleissa teksteissä arki eteni jouhevasti erinäisistä vastoinkäymisistä huolimatta periaatteella ”loppu hyvin kaikki hyvin”. Myönteisissä teksteissä suhtautuminen sairastumiseen ja sen mukanaan tuomiin muutoksiin arjessa oli avointa ja positiivista, kun taas piina-teksteissä sairastuminen aiheutti suuria hankaluuksia arkiseen selviytymiseen.

Syvämmän aineistoon tutustumisen myötä tällainen jaottelu alkoi tuntua väärältä ja sai pohtimaan, millä tavoin tutkijana saatoinkin määrittää kenenkään päivittäistä elämää esimerkiksi *piinaksi*? Aineiston rikkauten ja laadun kuvaamisen sijaan näytti siltä, että olin päätenyt vain toistamaan kulttuurista ”suhtaudu syöpääsi positiivisesti” -diskurssia, jossa syöpään sairastuneen oletetaan asennoituvan positiivisella ja taistelevalla asenteella sairastumiseensa (esim. Willig 2001; Hammond ym. 2012; Perusek 2012). Toisenlainen suhtautuminen näyttäytyy diskurssissa regressiivisenä. Havaintoni paljastaa erilaisten narratiivimuotojen luokitteluun ristiriitaisuuden ja rajoittavan luonteen, joka kaventaa sairastuneiden mahdollisuuksia ilmaista ja suhtautua sairastumiseensa haluamallaan tavalla (ks. myös Hänninen & Valkonen 1998, 5).

Esittämästäni kritiikistä huolimatta kirjoitusten sävyjä on mahdollista luonnehtia niiden kerronnallisen muodon mukaan. Arthur Frankin (1995) jaottelussa kirjoitusten sävyjä lähestytään kertomustyyppien korjautuva, kaaos ja etsintä, avulla. Korjautuvassa palaavassa kertomuksessa sairaus näyttäytyy väliaikaisena tapahtumana ja hoitojen jälkeen ihminen jatkaa elämäänsä niin kuin ennenkin. Kaaoskertomuksessa ihminen näyttäytyy sairauteensa kietoutuneena, tilanne peruuttamattomana ja tulevaisuutta on vaikea ennustaa. Etsintäkertomuksessa sairastuminen merkitsee matkaa, jonka aikana ihmisen on mahdollista kehittyä joksikin uudeksi. Frankin jaottelu tulee lähelle tutkimukseni kirjoitusten kerronnallisia sävyjä ja kertomustyypeistä löytyy yhtäläisyyksiä myös arjessa rakentuvaan toimijuuteen (esim. IV).

Kirjoitusten sävyjä ja sisältöjä on tutkimuksessani mahdollista tarkastella myös kertojan, tarinan ja sairauden välisten suhteiden avulla (Hydén 1997). Lars-Christer Hydénin (1997) jäsennyksessä sairauskertomukset fokuoivat kertojan, tarinan ja sairauden väliin suhteisiin. Tällöin sairauskertomuksia jaotellaan lähtökohdista sairaus kertomuksena, kertomus sairaudesta ja kertomus sairautena. Sairaus kertomuk-

senä merkitsee, että sairaus ilmaistaan ja artikuloidaan kertomuksen avulla. Kertomuksella on keskeinen rooli sairauden olemassaolon sekä sen suhteen, kuinka sairautteen suhtaudutaan ja kuinka sen ajatellaan vaikuttavan elämään. Kun kyseessä on kertomus sairaudesta, sairautta koskeva tieto ja ajatukset välitetään kertomuksen avulla. Näin esimerkiksi silloin, kun lääkärillä on sairaudesta oleellista tietoa, jonka avulla asianmukainen hoito voidaan räätälöidä. Kertomus sairautena näkökulmassa sairauskertomuksen puuttuminen tekee sairauden olevaksi. Esimerkiksi silloin, jos yksilöllä on sairauden vuoksi puutteelliset taidot ilmaista itseään tai yhdistää elämäänsään tapahtuneita tapahtumia toisiinsa. (Mt., 53–55.) Tutkimuksessani arki ja sairaus rakennetaan näkyväksi ja niitä koskeva kokemus välitetään eteenpäin kirjoitusten avulla.

Gergenin (1999), Frankin (1995) ja Hydénin (1997) kertomusjaotteluista löytyy yhtymäkohtia paitsi toisiinsa myös tutkimukseni kirjoitusten sävyihin. On mahdollista todeta, että kirjoituksissa rakentuva arki syövän kanssa on luonteeltaan sekä progressiivista että regressiivista (Gergen 1999). Se voi murtua syövän vuoksi väliaikaisesti, olla kaoottista tai merkitä kasvattavaa kokemusta (Frank 1995). Lisäksi kirjoituksissa risteävät erilaiset tavat liittävät sairastuminen tai sitä koskeva tieto osaksi elettyä arkea antavat mahdollisuuden tavoittaa sitä, kuinka typistyneeksi tai rikkaaksi sairaus voi arjen tehdä (Hydén 1997).

Kirjoituspyynnön rajat

Kirjoituspyyntö aineiston keruun välineenä pyrkii lähtökohdiltaan valikoimattomuuteen eli siihen, että kaikilla halukkailla on tasapuoliset mahdollisuudet vastata pyyntöön. Käytännössä tällaiseen ideaaliin sisältyy ristiriitoja. Ensinnäkin metodi edellyttää ajatusta lukevasta ja kirjoittavasta syöpään sairastuneesta ihmisestä, jolla on halu ja taito tuottaa tekstiä (ks. myös Apo 1993, 14). Oletus jättää aineiston keruun ulkopuolelle ne syöpään sairastuneet ja läheiset, jotka olivat liian sairaita kirjoittaakseen, joilla jokin vamma esti kirjoittamisen tai joiden kokemus ei yksinkertaisesti taipunut tekstiksi. Kirjoitettujen sairauskuvausten kerääminen näyttäisi siten suosivan ihmisiä, joille kirjoittaminen on ollut luonteva osa elämää jo ennen sairastumista (Couser 1997, 4). Tämä osittain yhdistää kirjoittamisen koulutettuihin ja lukemaan tottuneisiin kansanosiin (Pöysä 2006, 227). Kirjoituspyynnön avulla kerätty aineisto ei myöskään anna tutkijalle ja tutkimukseen osallistuville mahdollisuutta esittää tarkentavia kysymyksiä tai varmistaa, ovatko he ymmärtäneet toisiaan oikein. Lisäksi konteksti ja tilanne, jossa kirjoitukset on tuotettu, jää tutkijan tavoittamattomiin (kontekstin merkityksestä esim. Wilkinson 2000). Toiseksi, kirjoituspyynnön julkaiseminen vain

syöpä- ja potilasjärjestöjen lehdissä sekä internetin keskustelufoorumeilla ja vertais-tukitoiminnan kautta sisältää oletuksen, että rint- ja eturauhassyöpään sairastuneet ja läheiset osallistuisivat jollakin tavalla järjestöjen toimintaan ja seuraisivat niiden julkaisuja.

Esittämiäni ristiriitaisuuksia on mahdollista tarkastella aineiston keruun ajallisen kontekstin sekä kirjoituspyyntöön tulneiden vastausten avulla. Ensiksi, vuonna 2009 internetin ja sosiaalisen median hyödyntäminen aineiston keruussa ei ollut samalla tavalla mahdollista kuin nykyisin. Tänä päivänä avoimena Facebook-päivityksenä julkaistu kirjoituspyyntö tavoittaisi nopeasti laajan ja heterogeenisen joukon syöpään sairastuneita ihmisiä läheisineen ilman kytköstä syöpäorganisaatioihin (mutta jättäisi edelleen tavoittamatta ne, jotka eivät käytä sosiaalista mediaa). Tästä huolimatta uskon, että vuonna 2009 Syöpäjärjestöjen kaikille avointen ja yleistä tiedonhakua palvelevien internetsivujen ja keskustelufoorumin kautta kirjoituspyyntö on tavoittanut ihmisiä, jotka eivät ole olleet kiinnostuneita järjestötoiminnasta. Lisäksi aineiston keruuta suunnitellessani olin tietoinen valitsemieni jakokanavien luonteesta ja yritin saada kirjoituspyyntöä julkaistuksi laajalevikkisissä kaupanalan ”yleislehdissä”, kuten *Yhteishyvä* ja *Pirkeä*, mutta pyyntöä ei julkaistu. Kokonaisuudessaan aineiston keruu kesti vuoden 2009 ajan, joten kirjoituspyyntö ei toiminut järin nopeana aineiston keruun tapana. Metodien käyttäminen vaatii tutkijalta pitkäjänteisyyttä.

Toiseksi, kirjoituspyyntöön tulleet vastaukset sekä vahvistavat että kumoavat esittämiäni ristiriitaisuuksia. On totta, että kirjoituspyyntö suosii ihmisiä, joille kirjoittaminen on luontevaa. Aineistonkeruuta suunnitellessani en osannut pitää tätä erityisen hankalana asiana, sillä olin kiinnostunut nimenomaan *kirjoitetuista* sairausarjen kuvauksista. Tällä tavoin ne, jotka olisivat halunneet kertoa arjestaan jollakin muulla tavalla, rajautuivat tutkimuksestani metodisen kiinnostuksen – ei vähättelyn – perusteella. En valinnut esimerkiksi haastatteluja aineiston keruun välineekseni, koska halusin antaa tutkimukseen osallistuville mahdollisimman vapaat kädet kertoa arjestaan syöpään sairastumisen kanssa. Lisäksi halusin minimoida vaikutustani siihen, mitä ja miten elämästä syövästä kanssa kerrottaisiin. Kirjoituspyyntö on metodina vastaajaystävällinen siinä mielessä, että se antaa tutkimukseen osallistujille mahdollisuuden kontrolloida aineiston keruun prosessia itse ja tuottaa vastauksensa, milloin ja missä haluavat, ilman tutkijan läsnäoloa (Grinyer 2004, 1327; ks. myös Apo 1995, 176). Toimintaani taustoitti myös oletus, että kirjoittaessaan omassa arjessaan ja omilla ehdoillaan ihminen pystyy ehkä ilmaisemaan jotakin sellaista, jonka sanoittaminen esimerkiksi tiettyyn kontekstiin ja tilanteeseen sidotussa haastattelutilanteessa voisi olla vaikeaa. Voidaanko myöskään olettaa, että esimerkiksi väsynyt tai fyysisesti huono-

kuntoinen ihminen olisi kirjoittamisen sijaan yhtään halukkaampi osallistumaan kasvokkain tapahtuvaan tutkimushaastatteluun? Frankin (1995, 98) mukaan ihminen ei totaalisen kaoottisessa elämäntilanteessa pysty kertomaan sanallisesti elämästään. Hän voi vain elää tapahtuvaa ja vasta etäisyys tapahtuneeseen tekee kertomisen mahdolliseksi. Tämän kaltaisia piirteitä on havaittavissa myös kirjoituspyyntöön tulleista vastauksista erityisesti sellaisten kirjoitusten kohdalla, joissa sairastumisesta oli kulu-
nut jo pidempi aika ja sen vaikutukset elämään olivat olleet voimakkaat.

Tutkimuksessani työ- ja koulutustaustoistaan kertoneiden kirjoittajien taustat ovat varsin heterogeenisiä eikä ole mahdollista arvioida, että kirjoituspyyntöön olisivat vastanneet vain korkeasti koulutetut ihmiset (ks. taulukko 2., s. 43). Yhtä lailla kirjoitusten tyylit vaihtelevat. Osa teksteistä on kirjoitettu enemmän, osa vähemmän värikkäästi ja monin sanoin, mikä osoittaa, että myös tottumattomampien kirjoittajien on ollut mahdollista vastata pyyntöön. Ensisijaista on, että kaikki kirjoitukset on ollut mahdollista ottaa mukaan tutkimusaineistoon. Oli ilmaisu millaista tahansa, jokainen teksti sisältää tärkeätä kuvausta arjesta syöpään sairastumisen kanssa.

3.4 Metodi ja analyysiprosessi

Tutkimukseni metodologia nojaa *diskursiiviseen analyysiin*, jonka suhde sosiaalisen konstruktionismin moniportaiseen traditioon on kiinteä (esim. Burr 2015; Jokinen 2016b, 250–253; Juhila 2016a, 369–385). Diskursiivista analyysia soveltava tutkija lähestyy kirjoitettua tutkimusaineistoa kielellisenä käytäntönä, ”joka ei ainoastaan kuvaa maailmaa, vaan merkityksellistää ja samalla järjestää ja rakentaa, uusintaa ja muuntaa sitä sosiaalista todellisuutta, jossa elämme” (Jokinen ym. 2016, 26; ks. myös Burr 2015). Analyysissa kieltä ei nähdä vain tavaksi ilmaista itseä, vaan se on sosiaalista toimintaa, jolla on seurauksia. Esimerkiksi vihkipapin sanojen seurauksena ”julistan teidät aviopuolisoiksi” tai lääkärin ilmoittaessa ”sinulla on syöpä” arkeen ilmaantuu joukko käytäntöjä, velvollisuuksia tai rajoituksia, joiden kanssa arki jatkuu. (Burr 2015, 11.) Kirjoitetut kuvaukset sairausarjesta sekä todentavat kielenkäytön seurauksellisuutta että ylläpitävät, uusintavat ja purkavat käsityksiä syöpään sairastumisesta.

Diskursiivinen analyysi on linjassa tutkimukseni teoreettisten lähtökohtien kanssa ja sen soveltaminen merkitsee sitä, että aineistosta tarkastellaan, *miten ja millaisia kielellisiä keinoja käyttämällä kirjoittajat kuvaavat ja tekevät selkoa arjestaan* (Jokinen & Juhila 2016, 280–281). Tutkimusotteen kärkinä ovat ”merkitykset, kommunikaatiivisuus ja kulttuurisuus”, mikä tarkoittaa, että analyttinen kiinnostus kohdistuu kulttuuriin

merkityksiin, jotka ”rakentuvat, pysyvät yllä ja muuntuvat vain ihmisten välisessä keskinäisessä toiminnassa, kuten kommunikatiivisissa puheissa, keskusteluissa, kirjoituksissa ja muussa symbolisessa toiminnassa” (Jokinen & Juhila 2016, 267). Tutkimuksessani tämä tarkoittaa, että havainnoit, joita kirjoituksista teen esimerkiksi arjen jäsentymisestä (I), kuoleman läheisyydestä (II), seksuaalisuudesta (III) tai toimijuudesta (IV), on tuotettu suhteessa kulttuuriseen kontekstiin, jossa niitä kuvataan, sekä toisiin ihmisiin.

Diskursiivinen tutkimusote mahdollistaa lukuisia analyttisiä fokuoitumisia (esim. Jokinen & Juhila 2016, 267–310) ja sen on luonnehdittu viittaavan ”mieluummin väljään teoreettiseen ideaan joukosta metodisia työvälineitä, joilla analysoida erilaisia tekstejä kuin varsinaisiin formalisoiituihin analyysitapoihin” (Eskola & Suoranta 1998, 198). Väljyys voi tehdä metodin ymmärtämisestä hankalaa, mutta miellän sen myös analyysitavan eduksi. Apunani väljyyden hallinnassa ja analyysin fokuoimisessa ovat toimineet *koodaus* sekä *analyttiset välineet*.

Graham Gibbs (2007, 41–44) jäsentää koodausprosessia kuvailun, kategorisoinnin ja analyttisten koodien avulla. Perusajatus koodauksessa on, että analyysi etenee yksinkertaisen kuvailun tasolta syvemmäksi analyttiseksi ja teorettiseksi merkitysten koodaamiseksi, jolloin laajemmat aineistoa koskevat tulokset tulevat mahdollisiksi. Käytännössä kaikkia analyysiprosessejani yhdistävät samat yleiset piirteet, vaikka osatutkimuksessa I olen hyödyntänyt sisällönanalyysia (esim. Tuomi & Sarajärvi 2007; Kylmä & Juvakka 2007). Sisällönanalyysin valintaa puolsi se, että kyseessä oli ensimmäinen aineiston analyysikierron ja metodi tarjosi oivallisen välineen ”tehdä yhteenvedo ja järjestää aineiston sisältöjä” (Wilkinson 2000, 434) kokonaisuutena²⁴. Silti myös osatutkimuksessa I on ollut keskeistä tavoittaa syöpään sairastumiseen ja arkeen liittyviä merkityksiä ja tutkimuksen teorettinen tausta on linjassa muiden osatutkimusten kanssa.

Analyysi on käynnistynyt kirjoitusten huolellisella lukemisella, jota on ohjannut vaihteleva aineisto- ja käsitelähtöisyys. Olen ollut aineistolle avoin, mutta tiedostanut kiinnostukseni tiettyihin arjen ilmiöihin ja pohtinut mahdollisuuksia tarkastella niitä käsitteellisesti (Gibbs 2007, 44–47). Tarkka aineistoon perehtyminen on johtanut analyttisiin rajauksiin, joita voidaan kutsua *kuvailevaksi* koodaukseksi (mt., 41–42). Kuvailevan koodauksen avulla olen fokuoinut analyysini tiettyyn ilmiöön ja lähtenyt

²⁴ En näe sisällönanalyysia ja diskursiivista analyysia tutkimuksessani toisiaan poissulkevinä metodeina. Menetelmien eroiksi on mielletty esimerkiksi ”kvantitatiivisuus” sisällönanalyysin keskittyessä aineistossa esiintyvien, toisistaan erillisten kategorioiden lukumääräiseen esiintymiseen, kielen ja kontekstin merkitysten jäädessä analyysissa vähemmälle (Wood & Kroger 2000, 32–33; ks. myös Wilkinson 2000). Tässä tutkimuksessa sisällönanalyysia on hyödynnetty enemmän koodauksen (Gibbs 2007) kaltaisena välineenä hallita (diskursiivista) analyysia, kuin ”perinteisenä” sisällönanalyysina (ks. I).

tavoittamaan sitä koodaamalla aineistosta ensin erikseen kielellisiä kuvauksia, jotka ovat kohdistuneet tiettyihin sanoihin ja puhetapoihin (esim. II, III) tai arjessa tapahtuviin toimintoihin ja käytäntöihin (esim. I, II, IV) (Gibbs 2007, 46–47; ks. myös Suoninen 2016a, 232). Apuna koodauksessa ja sen hallinnassa on ollut laadullisen tutkimusaineiston analyysiohjelma ATLAS.ti²⁵.

Kuvailevan koodauksen jälkeen analyysi on edennyt *syventämisen* vaiheeseen (ks. myös Gibbs 2007, 41–43), jossa keskeisessä asemassa ovat olleet laajemmat tekstuaaliset kontekstit, joissa tiettyjä sanoja, puhetapoja, toimintoja ja käytäntöjä kirjoituksissa on käytetty ja kuvattu. Kysymys on ollut niiden merkitysten hahmottamisesta, joita tiettyyn sanaan, puhetapaan tai toimintaan kirjoituksissa liittyy, kun sitä tarkastellaan suhteessa laajempaan lauseiden muodostamaan kokonaisuuteen (Jokinen ym. 2016, 37). Analyysissa olen tarkastellut, miten sanat tai toiminnot liittyvät kulttuuriin ja sosiaalisiin käytäntöihin ja oletuksiin, joilla kirjoittajat tekevät arkea syövän kanssa itselleen ymmärrettäväksi (Suoninen 2016b, 319–322).

Analyysin syventäminen on edellyttänyt spesifien analyyttisten välineiden hyödyntämistä, joihin suhteessa ja avulla aineistosta on tehty tulkintoja. Käytössäni ovat olleet (teoreettis-metodologiset) käsitteet *arki*, *arjen ajallisuus ja sosiaaliset subteet* (I), *kehys* (II), *selonteko ja kategorisointi* (III) sekä *toimijuus* (IV), joiden avulla merkitysten tutkimisen ulottuvuuksia on ollut mahdollista täsmentää (ks. myös Jokinen & Juhila 2016, 280–284). Käsitteet ovat valikoituneet analyyttiseksi välineistökseni, koska niiden avulla on ollut mahdollista tavoittaa muun muassa sitä, millaisia arjen sisältöjä kirjoituksissa kuvataan ja millaisia merkityksiä ne saavat, kuinka ristiriitaisia tilanteita ja toimijuutta otetaan haltuun arjessa ja tehdään ymmärrettäväksi suhteessa (normatiivisiin) kulttuurisiin määrittäisiin.

3.5 Tutkimuksen etiikka

Kirjoituspyynnön avulla kerättyä tutkimusaineistoa ei ehkä ajattelisi eettisesti kovin kyseenalaiseksi. Eri foorumeilla julkaistun ja jaetun kirjoituspyyntöni yleisöt ovat olleet vapaita ohittamaan tai tarttumaan kirjoituskutsuuni. Lisäksi jokaisella tekstinsä minulle toimittaneella on ollut lopullinen valta päättää siitä, mitä asioita he ovat arjestaan halunneet kertoa. Sen sijaan tutkijana olen ollut koko tutkimusprosessin ajan vahvasti tietoinen omista sitoumuksistani tutkimusetiikkaan sekä hyvään tieteelliseen käytäntöön (Alasuutari 2005; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009, 2012; Kuula

²⁵ Osatutkimuksissa I, II, IV sekä osatutkimusten yhteen luenta.

2011). Olen säilyttänyt kirjoituksia lukitussa tilassa tai salasanoin suojattuna eikä kenelläkään muulla ole ollut pääsyä aineistoon kokonaisuudessaan. Osatutkimuksissa kirjoitukset on tarkasti anonymisoitu ja kaikki kirjoittajien tunnistamiseen liittyvät tiedot on poistettu tai muutettu. Edelleen valmistellessani tutkimussuunnitelmaa sekä kirjoituspyynnön sisältöä vuonna 2008 jatkokoulutusseminaarin vastuuprofessorit, ohjaajani sekä väitöskirjatutkijakollegani kommentoivat suunnitelmiani ja auttoivat minua refleктоimaan tutkimukseni eettisiä tekijöitä monesta näkökulmasta (ks. myös Laitinen & Uusitalo 2007, 320; Vierula 2017, 69). Näin ollen sekä aineiston keruun että analyysiprosessien aikana koin tehneeni tutkimuseettisesti kestäviä valintoja.

Eettisistä sitoumuksistani huolimatta tutkimuksen etiikka on tullut kyseenalaistetuksi kansainvälisten osatutkimusten julkaisemisen yhteydessä, sillä tutkimukseltani puuttuu erityinen *eettisen toimikunnan* antama lausunto. Kyseisen lausunnon pyytäminen vuonna 2009 olisi ollut hankalaa, koska eettisiä toimikuntia tutkimukseni kaltaiselle tutkimukselle ei juuri ollut²⁶. Tässä mielessä kansainvälisiltä tiedejournaaleilta saamani palaute kertoo ehkä enemmän tutkimuseettisten kriteerien kiristymisestä 2010-luvulla kuin tutkimukseni epäpätevästä etiikasta.

Arja Kuulan (2011, 127) mukaan kirjoituspyyntöä aineiston keruun metodina käytettäessä vastaajille täytyy tehdä selväksi, että kirjoitukset voidaan arkistoida myöhempää tieteellistä käyttöä varten, ja että niistä julkaistaan esimerkkiotteita tutkimuksen raportoinnin yhteydessä. Omassa kirjoituspyynnössäni arkistointiin viitataan melko ylimalkaisesti kertomalla, että ”tutkimuksen valmistuttua vastaukset arkistoidaan” (ks. taulukko 1., s. 41). Esimerkkiotteiden julkaisemista ei mainita ollenkaan. Kirjoittajien informointi sen suhteen, kuinka kirjoituksia käytännössä hyödynnetään, näyttää tutkimuksessani puutteelliselta. Silti kirjoituksista lainattujen ja anonymisoidujen aineisto-otteiden julkaiseminen on ollut systemaattinen osa analyysien ja tutkimustulosten raportointia. Menettelytavan avulla olen pyrkinyt vahvistamaan kirjoittajien ääntä osana tutkimustani sekä varmistamaan, että tutkimuksen lukijat pystyvät seuraamaan ja arvioimaan tekemiäni analyttisiä tulkintoja. Avoimuuteen tähtäävistä lähtökohdista huolimatta on ollut mahdotonta tietää, onko toimintani aiheuttanut kirjoittajille mielipahaa tai loukannut heitä²⁷ (ks. myös Dyregrov 2004; Josselson 2004; Laitinen & Uusitalo 2007).

²⁶ Esimerkiksi Tampereen alueen ihmistieteiden eettinen toimikunta on perustettu vuonna 2010.

²⁷ Kolme kirjoittajaa ilmaisi tekstinsä toimittamisen yhteydessä halukkuutensa tutustua valmiiseen tutkimukseen. Osatutkimusten valmistuessa toimitin valmiit tutkimusartikkelit heidän antamiinsa sähköpostiosoitteisiin. Ensimmäisen osatutkimuksen toimittamisen yhteydessä yksi kirjoittaja vastasi viestiini. Kuulumistensa lisäksi hän kertoi tunnustaneensa itsensä osatutkimuksen aineisto-otteista. Tunnis-

Merja Laitisen ja Tarja Uusitalon (2007) mukaan yksi sensitiivisen (haastattelu)tutkimuksen haasteista on ylläpitää hyvää aikaansaavaa tutkimusprosessia. Tämä tarkoittaa paitsi tutkimuksenteon eettisten perusvaatimusten (esim. Kuula 2011) noudattamista, myös tutkijan vahvaa vastuunottoa sekä läpinäkyvää raportointia siitä, millaista tietoa hän kysymyksenasetteluillaan, teoreettisilla sitoumuksillaan ja tulkinnoillaan tuottaa. Oleellista on myös tutkijan valta-aseman reflektointi. (Laitinen & Uusitalo 2007, 321–322.) Tutkimukseni tähtää hyvään: noudatan tutkimusetiikkaa, teoreettiset sitoumukseni on raportoitu läpinäkyvästi, analyysiprosessit ja niistä tehdyt tulkinnat ovat avoimia, reflektoin paitsi suhdetta tutkittaviini, myös havaitsemiani tutkimuseettisiä ontumisia. En kategorisoi tutkimukseeni osallistuneita ihmisiä sairiksi tai potilaiksi, koska en voi tietää vastaavatko kategoriat heidän kokemustaan. Ja vaikka tarkastelen syöpään sairastumisen arkea myös positiivisten kokemusten näkökulmasta, raportoin rehellisesti myös arjessa rakentuvia kärsimyksen tai selviytymättömyyden kuvauksia (Laitinen & Uusitalo 2007, 329). Pysin myös tiedostamaan esimerkiksi tulkintoihini vaikuttavia kulttuurisesti rakentuvia vaatimuksia ja väistämään niitä.

Kirsi Juhila (2016b) kuvaa, kuinka tutkijalle kielellisessä toiminnassa rakentuu erilaisia analyytikon, asianajan, tulkitsijan ja keskustelijan positioita. Analyytikkona tutkija pyrkii pitämään osallisuutensa analysoitavaan aineistoon mahdollisimman pieninä. Asianajajana hän asettuu kriittiseen positioon pyrkien paljastamaan alistavia valtasuhteita ja vastarintaa. Tulkitsijana hän tunnustaa ja tunnistaa oman läsnäolonsa yhtenä tutkimuksen äänistä ja keskustelijana hän tutkimustulostensa kanssa asettuu osaksi julkisen argumentoinnin monialaista kenttää (Mt., 413, 418, 423, 430). Vaikka positiot eivät ole (eettisesti) ristiriidattomia, koen, että tietoisuuteni niiden läsnäolosta on tukenut eettistä toimintaani ja ohjannut tutkimusprosessia kohti hyvää.

Tutkimusprosessin pitkä kesto – kymmenen vuotta – aiheuttaa minulle syyllisyyttä suhteessa kirjoittajiin sekä tahoihin, jotka avustivat aineiston keruussa. Pelkään, että prosessin venymisen myötä kirjoittajat ja yhteistyökumppanini voisivat kokea antamansa panoksen hyödyttömäksi tai olisivat pettyneitä, koska ”kerättyään aineiston tutkijasta ei kuulunut enää mitään”. Toisaalta pitkän tutkimusprosessin voidaan ajatella mahdollistavan väitöskirjatutkijalle välttämätöntä akateemista kasvua, joka parhaimmillaan heijastuu tutkimukseen parantaen sen laatua. Silti, vaikka akateemisissa yhteisöissä tiedetään, että tutkimuksen teko voi venyä monista (tutkijasta riippumattomista) syistä, tunnen vastuuta prosessin kestosta. Liitän tilanteen valtaani

tamiseen liittyvä palaute oli neutraalin positiivista. Yksittäistä palautetta ei voi yleistää kuvaamaan kaikkien kirjoittajien asennetta julkaistuja aineisto-otteita kohtaan, mutta se antaa vihjeen siitä, että ”tapani kirjoittaa toisten elämästä” (Josselson 2004) on ollut myös eettisesti kestävä (ks. myös Dyregrov 2004).

tutkijana. Toimitettuaan tekstit käyttööni kirjoittajilla ei ole ollut mahdollisuuksia vaikuttaa siihen, mitä kirjoituksilla tulen tekemään ja milloin. Valtaa ei kuitenkaan pidä tarkastella vain näkökulmasta, jossa siihen liitetään tutkittavia vahingoittavia mielikuvia. Edellä esittämieni tutkimuseettisten pohdintojen perusteella miellän valta-asemani rakentuvan enemmän kirjoittajia suojaavaksi kuin haavoittavaksi. Ruth Josselsonin (2004, 304) sanoin ”vaivautuneisuutemme tämän työn vaikutuksista suojelee meitä menemästä liian pitkälle.” Eettinen tietoisuus on ollut läsnä toiminnassani koko tutkimusprosessin ajan.

4 RINTA- JA ETURAUHASSYÖPÄÄN SAIRASTUMISEN JA ARJEN MERKITYKSELLISTYMINEN

Vastaan tutkimuskokonaisuutta kokoaviin tutkimuskysymyksiin neljän vertaisarvioi-
dun osatutkimuksen, niiden systemaattisen yhteen luennan sekä aikaisempaa kirjalli-
suutta hyödyntävän analyyttisen käsitteellistämisen avulla. Kukin osatutkimus tuo
sairausarjesta esille ilmiöitä ja osa-alueita, jotka tulkinnassani näyttävät syöpään
sairastumisen arjessa merkityksellisinä. Tässä luvussa esittelen osatutkimukset yksit-
täisinä kokonaisuuksinaan sekä prosessin, jonka myötä tutkimuskokonaisuuden tu-
loket ovat syntyneet.

4.1 Osatutkimukset

Väitöstutkimuksen osatutkimukset ovat rakentuneet aineistolähtöisesti painottunei-
den analyysiprosessien myötä siten, että tiettyä osatutkimusta työstäessäni myös mui-
den osatutkimusten sisällöt ovat jalostuneet. Osatutkimuksista kaksi on suomenkie-
lisiä ja kaksi englanninkielisiä ja ne ovat kokonaisuudessaan luettavissa tämän yhteen-
veto-osan jälkeen. Seuraavaksi esittelen osatutkimukset siinä järjestyksessä kuin nii-
den aiheet ovat tutkimusprosessissa ajallisesti täsmentyneet. Taulukko 5. kokoaa yh-
teen osatutkimusten tutkimuskysymykset, aineistot, metodit, keskeiset tulokset sekä
kontribuutiot tutkimuskokonaisuudelle.

Taulukko 5. Osatutkimusten tutkimuskysymykset, aineistot, metodit, keskeiset tulokset sekä kontribuutiot tutkimuskokonaisuudelle

Osatutkimus	Tutkimuskysymys, aineisto ja metodi	Keskeiset tulokset	Kontribuutiot tutkimuskokonaisuudelle
I "Eräänäinen vedenjakaja elämässäni" – arjen muuttuva rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä	Miten sairaus jäsentää ja merkityksellistää rintasyöpään sairastuneiden naisten arkea? Rintasyöpätekstit Aineistolähtöinen sisällönanalyysi ja kerroman ajallinen logiikka	Rintasyöpään sairastuminen arki jakautuu neljän ajallisen juonteen mukaan: <i>arki ennen sairautta</i> , joka sisältää rutineja, perustenevyyttä ja aikaisempia kriisikokemuksia, <i>sairastuminen</i> , jolloin epätoivisuus ja lääketelehen maailma tulevat osaksi arkea, <i>intensivistien hoitojen arki</i> , jolloin arjen rytmi ja fyysisyys muuttuvat sekä <i>arki sairauden kanssa</i> , jolloin sairaus ei häviä arjesta, vaikka rutiinit palaavat entiselehen tai muotoutuvat uudelleen.	Ajän merkitys syöpään sairastumisen arjessa Arjen sisältöjen, sosiaalisten suhteiden ja postitioiden muutokset syöpään sairastumisen arjessa Parantumaton syöpä sairastavien arjen erityisyys
II The first thought is death – A qualitative study of the presence of death in the everyday lives of people with cancer [Ensimmäinen ajatus on kuolema – laadullinen tutkimus kuoleman läsnäolosta syöpään sairastuneiden arjessa]	Kuinka kuoleman läsnäolo rakentuu ja hallitaan syöpään sairastuneiden ihmisten arjessa? Rintasyöpä- ja eturauhassyöpä sekä läheisten tekstit Kuolemaan yhdistyvien kielellisten ilmausten koodaus sekä kuoleman läsnäolon liittyvien toimintojen ja kehysten diskursiivinen analyysi	Kuoleman läsnäolo rakentuu ja hallitaan arjessa neljän kehityksen avulla: <i>Sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kuoleman läsnäolon kehityksessä</i> keskeinen toiminta kiinnittyy ihmisten väliseen suoraan ja epäsuoraan vuorovaikutukseen, jonka avulla arjessa jaetaan sairastumiseen liittyviä tunteita ja informaatioita. <i>Kuoleman ja henkilökohtaisen suhteen luomisen kehityksessä</i> keskeinen toiminta kohdistuu pohdintoihin omaista tai läheisen mahdollisesta kuolemasta. <i>Käytännöllisten toimien kehityksessä</i> toiminta kohdistuu arjen sujuvuuden turvaamiseen. <i>Kuoleman todellisuuden kehityksessä</i> keskeinen toiminta yhdistyy kuoleman realismin ja konkreettisuuden kuvaamiseen.	Syöpään sairastumiseen liittyvät kulttuuriset määritykset, jotka vaikuttavat siihen, kuinka sairastumiseen suhtaudutaan Sairastumisen henkilökohtaiset ja sosiaaliset merkitykset Muistelun merkitys syöpään sairastumisen arjessa
III Selontekojä seksuaalisuudesta syöpään sairastumisen arjessa	Mitä rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden henkilöiden kirjoittamat tekstit kertovat seksuaalisuudesta syöpään sairastumisen jälkeen ja millaisia selontekojä he seksuaalisuudesta antavat? Rinta- ja eturauhassyöpätekstit Temaattinen koodaus ja selontekojen diskursiivinen analyysi	Seksuaalisuutta syöpään sairastumisen arjessa kuvataan neljän selontekokokonaisuuden avulla: <i>horjua normaltiivinen seksuaalisuus</i> kuvaa, kuinka seksuaalisuuden normatiiviset ja hegemoniset ideallit ovat arjessa läsnä, mutta tulevat myös kyseenalastetuksi. <i>Tojuttavan ruumiin seksuaalisuus</i> kuvaa, kuinka syövän aiheuttamat ruumiilliset muutokset edesauttavat poikkeamista normatiivisista seksuaalisuuden ideaaleista, jolloin ruumis haastetaan alkaa nähdä arjessa tojuttavana. <i>Julkisen seksuaalisuus</i> kuvaa, kuinka seksuaalisuudesta arjessa neuvotellaan kolmansien osapuolien kanssa. <i>Parisuhdekeskeinen seksuaalisuus</i> kuvaa, kuinka seksuaalisuudesta arjessa neuvotellaan suhteessa olevalle, tulevalle tai päätyneeseen parisuhteeseen arjessa.	Ruumillisuus syöpään sairastumisen arjessa Aktiivinen seksuaalisuuden ja ruumiillisuuden ylläpitäminen sekä normatiivisten ideaalien toistaminen ja purkaminen arjessa Syöpään sairastumisen julkisuus
IV Stable, fragile and recreated – A qualitative study of agency in everyday life with breast and prostate cancer [Tasapainoinen, hauras ja uudelleenluotu – laadullinen tutkimus toimijuudesta syöpään sairastuneiden arjessa]	Kuinka toimijuus rinta ja eturauhassyöpään sairastumisen arjessa rakentuu suhteissa päivittäisiin toimintoihin ja tapoihin? Rinta- ja eturauhassyöpätekstit Toimintojen ja tapojen koodaus ja toimijuuskategorioiden diskursiivinen analyysi	Toimijuus rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arjessa rakentuu kolmena päällekkäisenä kategoriana: <i>tasapainoinen toimijuus</i> , jossa toimijuus syövästä huolimatta jatkuu arjessa tasaisena, <i>hauras toimijuus</i> , jossa syöpä haastaa toimijuutta ja sen ylläpitämistä arjessa sekä <i>uudelleenluotu toimijuus</i> , jossa syövän kanssa eläminen muokkaa toimijuuden rakentumista sen mukaan millaista perustaa tai "olemista" sairaus ja arki mahdollistavat.	Arkielämän rutiinit, toimintojen ja tapojen merkitys osana syöpään sairastumisen prosessia Toimijuuden ja arjen jatkuminen elämäntilanteesta tai syövän ennusteesta riippumatta Sairastumisen ja ajan merkitykset

I Rintasyöpä arjen jäsentäjänä

Ensimmäisessä osatutkimuksessa ”*Eräänlainen vedenjakaja elämässäni*” – arjen muuttuva rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä kysyn, miten sairaus jäsentää ja merkityksellistää rintasyöpään sairastuneiden naisten arkea (I). Tutkimus sai alkunsa kiinnostuksestani tarkastella yksityiskohtaisesti sitä, millaisista sisällöistä syöpään sairastumisen arki tutkimusaineistossa koostuu. Tutkimuksen tavoitteena on kohdistaa huomio syöpään sairastuneiden naisten ääneen ja siihen, mitä arjessa alkaa syöpään sairastumisen yhteydessä tapahtua.

Tutkimuksen teoreettinen kehys nojaa arkeen teoreettisena ja tutkimuksellisenä ilmiönä (Felski 2000; Jokinen 2003, 2005) sekä sairauden ja sen kokemisen sosiaaliin rakentumiseen (esim. Honkasalo 2000a). Tutkimusaineisto on rajattu rintasyöpästä kirjoittavien naisten kirjoituksiin (n=21)²⁸. Keskeisiä kiinnostuksen kohteita ovat naisten sairastumiselleen ja arjelle antamat merkitykset, joita etsin aineistolähtöisen sisällönanalyysin (Tuomi & Sarajarvi 2002; Kylmä & Juvakka 2007) sekä kerroksen ajallisen logiikan avulla (ks. myös Lillrank 1998). Tärkeimmiksi analyttisiksi välineiksi muodostuvat arki, arjen ajallisuus sekä sosiaaliset suhteet. Aineiston analyysissä rintasyöpään sairastuneiden naisten arki jäsentyy neljään ajalliseen juonteseen sekä kuuteen sisällölliseen alueeseen, jotka merkityksellistivät arkea. Arjen sisällöt käsittelevät tunteita, sosiaalisia suhteita, lääketieteellistä kieltä, ruumiillisia kokemuksia, talouteen ja byrokraatiaan liittyviä teemoja sekä muuta arkea, kuten kotitöitä, harrastuksia ja työelämässä toimimista. Hallitsevimmit sairastumisen ja arjen merkitysten näkökulmasta muodostuvat sosiaaliset suhteet. Tutkimuksen tuloksina raportoidaan neljä rintasyöpään sairastumisen arjen ajallista juonetta: arki ennen sairautta, sairastuminen, intensiivisten hoitojen arki sekä arki sairauden kanssa.

Arjessa ennen sairautta rintasyöpä katkaisee rutiineja, perusterveyttä ja aikaisempia kriisikokemuksia sisältäneen totutun arjen kulun ja tuo mukanaan huolta ja epätietoisuutta. Aika ennen sairautta ei välttämättä ole sairauskokemuksista vapaata, ja siitä voidaan etsiä myös selitystä omalle sairastumiselle (ks. myös Kulmala 2005, 282). Perheenjäsenet, läheiset ja muut sosiaaliset suhteet ovat kiinteä osa arkea. *Sairastumi-*

²⁸ Osatutkimusta ideoidessani tavoitteeni oli sisällyttää aineistoon myös eturauhassyöpästä kirjoittavien miesten tekstit, mutta tieteellisen artikkelimuodon rajat tulivat nopeasti vastaan. Koska rintasyöpästä kirjoittavien naisten tekstejä oli käytössäni enemmän, keskityin niihin. Ennen valintaani analysoin kuitenkin myös miesten (n = 11) kirjoitukset, mikä osoitti miesten arkikuvausten jäsentyvän hyvin samalla tavalla naisten tekemien kuvausten kanssa.

sen arjessa epätietoisuus ja lääketieteen maailma muodostuvat osaksi arkea. Yksilötasolla aika tuntuu pysähtyvän, mutta arjen tasolla se jatkaa etenemistään: laskut pitää maksaa, pyykki pestä ja läheisten elämää suunnitella eteenpäin. Sairastumista arvioidaan suhteessa läheisiin ja muihin arjen sosiaalisiin suhteisiin. Vuorovaikutuksessa olevien positiot vaihtelevat. *Intensiivisten hoitojen arjessa* arjen rytmi ja fyysisuus muuttuvat ja syövän jatkohoitojen vaikutukset arkeen vaihtelevat. Arjen rutiinien hoitamiseen ja omaan sosiaaliseen toimintaan saattaa tulla rajoituksia, jotka saavat arjessa erilaisia merkityksiä. Aikaa ikään kuin ohjailaan ulkoapäin ja se rytmittyy lääketieteellisen hoidon määräämänä. Omaan toimintaan liittyvät rajoitukset ja ruumiilliset muutokset tulevat näkyviksi, ja niitä arvioidaan suhteessa sosiaalisiin suhteisiin. *Arjessa sairauden kanssa* rutiinit palaavat tai muotoutuvat uudelleen, mutta sairaus ei välttämättä häviä arjesta. Rintasyövän kontrollikäynnit jatkuvat ja päättyvät, poikkeuksena parantumattomat taudit. Itsessä tapahtuneita muutoksia arvioidaan suhteessa arkisten toimintojen hoitamiseen. Ajallisesta näkökulmasta tarkasteltuna menneisyys, nykyisyys ja tulevaisuus soljuvat arjen lävitse ja päällekkäin. Sosiaaliset suhteet määrittyvät arjessa pääsääntöisesti tueksi, mutta tuottavat myös selitysvolvollisuutta suhteessa sosiaaliseen osallistumiseen ja saattavat ylläpitää sairaan leimaa.

Tutkimuksen empiiriset esimerkit osoittavat rintasyöpään sairastumisen ja sairastumiseen suhtautumisen olevan moninaista ja elämäntilannekeskeistä. Sairastuminen on ajassa liikkuva prosessi, mikä ei tarkoita kehämäistä kiertoa terveydestä sairauteen ja takaisin, vaan prosessin aikana kokemus itsestä voi määrittyä sairaaksi vielä pitkään hoitojen päätyttyä. Kaikki eivät myöskään parane sairaudestaan, mutta voivat elää arkea vuosia sairauden kanssa. Rintasyöpään sairastuneiden naisten vaihtelevat elämäntilanteet osoittavat, ettei sairaus jäsenä arkea vain yhdellä tavalla. Arjen ja rintasyövän tutkiminen osoittaa sairastumisen vaativan arjen käytäntöjen huomioimista, ja sitä, kuinka lääketieteellisellä hoidolla on sairausarjessa keskeinen osa, mutta osaksi elämää sairaus jäsentyy arjen toimintojen avulla. Huomion kiinnittäminen moniammatilliseen työhön terveydenhuollossa sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten koulutuksessa voisi lisätä arjen kontekstin ymmärtämistä terveydenhuollossa. Merkitykselliseksi nousee myös tiedon lisääminen levinnyttä tautia sairastavien sekä yksin elävien rintasyöpään sairastuneiden elämästä.

II Kuoleman läsnäolo syöpään sairastumisen arjessa

Toisessa osatutkimuksessa *The first thought is death: A qualitative study of the presence of death in the everyday lives of people with cancer*, kysyn, kuinka kuoleman läheisyyttä rakennetaan ja hallitaan syöpään sairastumisen arjessa (II). Tiesin jo varhaisilla aineiston

lähilukukerroilla, että toinen osatutkimus tulisi käsittelemään kuolemaa. Kuolemasta kirjoittamisen yleisyys ei yllättänyt, mutta en myöskään ollut pyytänyt kirjoittajia erikseen käsittelemään aihetta. Yhteistä kirjoituksissa oli se, että kuoleman läsnäolo tuntui ilmaantuvan arkeen välittömästi, kun syöpä ”edes mainittiin” arjessa, vaikka taudin ennusteesta ei ollut tietoa. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää, kuinka sairastuneet ja läheiset käsittelevät kuoleman läsnäoloa arjessaan.

Tutkimuksen teoreettis-metodologinen tausta nojaa sosiaalisen konstruktionismin traditioon ja kuoleman läheisyyttä tarkastellaan soveltamalla Erving Goffmanin (1986) kehyksen käsitettä. Lähtökohtana on, että ihmiset tekevät arjessa kohtaamiaan tilanteita ymmärrettäviksi sosiaalisessa toiminnassa rakentuvien kehysten avulla, jotka auttavat jäsentämään todellisuutta ja siinä rakentuvia kokemuksia (esim. Goffman 1986; Peräkylä 1990; Manning 1992). Tutkimusaineisto koostuu syövästä kirjoittavien naisten (n=21), miesten (n=11) ja läheisten (n= 13) teksteistä. Aineiston analyysissä on sovellettu diskursiivista analyysia sekä koodausta (Gibbs 2007) keskittymällä siihen, millaisin kielellisin ilmauksin kuolemaa kuvataan (esim. suorasti sanalla ”kuolema” tai epäsuorasti kiertoilmauksin ”loppu” tai ”ei-toivottu vieras”) sekä analysoimalla, millaisia kuoleman läheisyyteen liittyviä kehyksiä arjessa rakentuu ja millaisia toimintoja ne sisältävät. Analyysin myötä kirjoituksista identifioitiin neljä kehystä: sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kuoleman läsnäolon kehys, kuoleman ja henkilökohtaisen suhteen luomisen kehys, käytännöllisten toimien kehys sekä kuoleman todellisuuden kehys.

Sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kuoleman läsnäolon kehyksessä keskeinen toiminta kiinnittyy ihmisten väliseen suoraan ja epäsuoraan vuorovaikutukseen, jonka avulla arjessa jaetaan sairastumiseen liittyviä tunteita ja informaatiota. Kehys tarjoaa mahdollisuuden suojella itseä ja läheisiä sairauden mukanaan tuomalta epävarmuudelta, mutta osoittaa myös, kuinka kuoleman läheisyys tuottaa arkeen hiljaisuutta ja saattaa aiheuttaa ristiriitoja vuorovaikutuksessa. *Kuoleman ja henkilökohtaisen suhteen luomisen kehyksessä* keskeinen toiminta kohdistuu pohdintoihin omasta tai läheisen mahdollisesta kuolemasta. Pohdinta sisältää eksistentiaalisia ja moraalisia kysymyksiä, kuoleman vastustamista sekä määrityksiä, joissa kuolemasta tulee henkilökohtainen valinta. Kehys osoittaa henkilökohtaisten asennoitumisten moninaisuuden ja merkityksellisyyden suhteessa kuoleman läsnäoloon arjessa.

Käytännöllisten toimien kehyksessä toiminta kohdistuu arjen sujuvuuden turvaamiseen. Toiminta sisältää arkisten velvoitteiden hoitamista, kuten lasten hoidon tai taloudellisen tilanteen suunnittelua, mikäli syöpä johtaisi kuolemaan. Merkityksellistä on, että huolehdittaessa arjen sujuvuudesta, kuoleman mahdollisuuden viitaan usein epäsuorin kiertoilmauksin. Kehys tarjoaa mahdollisuuden tehdä jotakin konkreettista

arjessa, jossa kuolema on läsnä. *Kuoleman todellisuuden kehyksessä* keskeinen toiminta yhdistyy kuoleman realismiin ja konkreettisuuteen, kuten ruumiin heikkenemisen sekä kuolinaikojen ja tilojen kuvaamiseen sekä läheisen kuoleman muisteluun. Kehys tarjoaa arjessa mahdollisuuden reflektoida kuoleman todellisuutta sekä muistella kuolleita läheisiä ja tuttavvia.

Tutkimus osoittaa, kuinka kuoleman läsnäoloa rakennetaan ja pyritään hallitsemaan ilmiöön yhdistyvien kehysten ja niiden sisältämän toiminnan avulla. Kuoleman läheisyys ei arjessa merkitse vain epävarmuutta tai surua, vaan sisältää aktiivista toimintaa, jonka avulla ilmiötä pyritään arjessa ymmärtämään ja hallitsemaan. Merkityksellistä on, että toiminta tähtää usein toisten arjessa elävien ihmisten arjen sujuvuuden turvaamiseen. Terveyssoseaalityön käytäntöihin peilattuna tutkimus nostaa esille kielenkäytön merkityksen osana syöpään ja kuolemaan liittyvien mielikuvien ylläpitämistä. Lisäksi kehysten rakentumisen ja niissä tapahtuvan toiminnan huomioiminen osana asiakas kohtaamisia voi tarjota tilan käsitellä sairastumiseen liittyviä sensitiivisiä aiheita, joiden avulla kuoleman läheisyyttä on arjessa mahdollista hallita.

III Seksuaalisuus syöpään sairastumisen arjessa

Kolmannessa osatutkimuksessa *Selontekoja seksuaalisuudesta syöpään sairastumisen arjessa* kysyn, mitä rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden henkilöiden kirjoittamat tekstit kertovat seksuaalisuudesta syöpään sairastumisen jälkeen ja millaisia selontekoja seksuaalisuudesta annetaan (III). Aineiston keruun alkaessa osasin odottaa kirjoitusten sisältävän seksuaalisuutta käsittelevää kerrontaa, koska olin teeman erikseen kirjoituspyynnössä maininnut. Osatutkimuksen tavoitteena on lisätä ymmärrystä siitä, millaisena seksuaalisuus sairausarjessa näyttäytyy sekä tuottaa tietoa, jolla seksuaalisuuteen liittyviä kysymyksiä voidaan rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen kanssa tehtävässä sosiaali- ja terveydenhuollon työssä lähestyä uudesta näkökulmasta.

Tutkimuksen teoreettisessa kehyksessä seksuaalisuutta lähestytään sosiokulttuurisena rakennelmana, jossa heteronormatiivisen seksuaalisuuden (esim. Rossi 2003) sekä hegemonisen feminiinisuuden (Ronkainen 1994, 125–131; Rossi 2003, 37–43) ja maskuliinisuuden (esim. Sipilä 1994) kategoriat ovat vahvasti läsnä ja vaikuttavat sairastumisen jälkeisiin arvioihin seksuaalisuudesta (esim. Gilbert ym. 2010; Gilbert ym. 2013). Osatutkimuksessa kiinnostus kohdistuu siihen, kuinka seksuaalisuutta tuotetaan kontekstissa, jossa rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen aiheuttamat kyvyttömyys yhdyntään, seksuaalinen haluttomuus tai rinnan/rintojen puuttuminen merkitsevät usein poikkeamista normatiivisista seksuaalisuuden oletuksista ja ihanteista.

Tutkimusaineisto koostuu rintasyövästä kirjoittavien naisten (n=21) sekä eturauhassyövästä kirjoittavien miesten (n=11) teksteistä ja aineisto on analysoitu soveltamalla temaattista koodausta (Gibbs 2007) sekä analysoimalla kirjoittajien antamia selontekoja (Scott & Lyman 1986; Juhila ym. 2012a, 21) seksuaalisuudestaan suhteessa arjessa etuoikeutettuina näyttäytyviin normatiivisen seksuaalisuuden ja hegemonisten sukupuoli-ideaalien kategorioihin. Syöpään sairastumisen arjessa seksuaalisuus rakentuu voimakkaasti suhteessa ruumiillisuuteen, kuten fyysisiin tuntemuksiin ja muutoksiin, jotka vaikuttavat arkiseen toimintaan sekä emotionaalsiin tuntemuksiin ja käsityksiin naiseudesta, mieheydestä ja parisuhteesta. Selontekoihin keskittyvä luku tuotti neljä selontekokonaisuutta: horjuva normatiivinen seksuaalisuus, torjuttavan ruumiin seksuaalisuus, julkinen seksuaalisuus sekä parisuhdekeskeinen seksuaalisuus.

Horjuva normatiivinen seksuaalisuus merkitsee syöpään sairastumisen arjessa sitä, että seksuaalisuuden normatiiviset ja hegemoniset ideaalit (esimerkiksi seksuaalisuuden mieltäminen synonyymiksi yhdynnälle tai rintojen korostunut merkitys naiseudelle) voivat tukahduttaa seksuaalisuutta, mutta normatiivisia käsityksiä myös kyseenalaiseetaan arjessa. Tällöin seksuaalisuus näyttäytyy pelkkää yhdyntää laajempänä kokonaisuutena, johon yhdistetään lisääntynyt hellyys, läheisyys, yhteinen tekeminen sekä monipuolistunut seksielämä. *Torjuttavan ruumiin seksuaalisuus* merkitsee sitä, kuinka syövän aiheuttamat muutokset ruumiissa edesauttavat poikkeamista normatiivisista ja hegemonisista seksuaalisuuden ideoista, jolloin ruumis aletaan nähdä arjessa torjuttavana sekä haasteellisena kokea ja esittää seksuaalisena. Ruumiillisten muutosten aiheuttamaa torjuttavuutta pyritään arjessa hallitsemaan esimerkiksi pukeutumisvalinnoin tai rajoittamalla sosiaalista osallistumista. *Julkinen seksuaalisuus* merkitsee sitä, että syöpään sairastuneet neuvottelevat arjessa seksuaalisuudestaan kolmansien osapuolien, kuten terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa. Neuvotteluissa normatiiviset ideaalit tulevat helposti toistetuiksi, mutta julkiset tahot myös mahdollistavat aktiivisen toiminnan arjessa seksuaalisuuden ylläpitämiseksi. *Parisuhdekeskeinen seksuaalisuus* osoittaa, kuinka seksuaalisuudesta neuvotellaan ja sitä arvioidaan suhteessa olemassa olevaan, tulevaan tai päättyneeseen parisuhteeseen. Parisuhde voi oikeuttaa normatiivisista ideoista poikkeamisen, mutta tuottaa arkeen myös painetta ja epävarmuutta.

Tutkimus osoittaa, kuinka seksuaalisuus on syöpään sairastumisen arjessa aktiivisesti läsnä eikä häviä lääketieteellisten hoitojen tai ikääntymisen alle. Seksuaalisuutta ylläpitävässä toiminnassa normatiiviset ideaalit tulevat toistetuiksi, mutta luovat arkeen myös tavallisuutta, jolla itseen kohdistuvaa selitysvelvollisuutta on mahdollista

hallita. Hegemonisten ideaalien rajoja haastetaan ja ylitetään arjessa, mutta seksuaalisuuden ylläpitäminen voidaan kuvata myös tukahduttavana, ihmissuhteita vaikeuttavana ja eristäytymistä aiheuttavana epävarmuustekijänä arjessa. Tämä osoittaa paitsi seksuaalisuuteen liittyvien kysymysten heijastumisen arjen käytäntöihin, myös sen, kuinka kahlitsevia normatiiviset ideaalit voivat olla. Biomedikaalisessa ympäristössä, jossa syöpään sairastuneita usein kohdetaan, seksuaalisuuden tarkasteleminen sosio-kulttuurisesta näkökulmasta, voi tarjota mahdollisuuden laajentaa käsitystä seksuaalisuudesta muunakin kuin heteronormatiivisena yhdyntänä. Lisäksi seksuaalisuuden moninaisuuteen liittyvien kysymysten huomioiminen sosiaali- ja terveydenhuollon peruskoulutuksissa on merkityksellistä.

IV Sairausarjen vaihteleva toimijuus

Neljännessä osatutkimuksessa *Stable, fragile and recreated – A qualitative study of agency in everyday life with breast and prostate cancer* kysyn, kuinka toimijuus syöpään sairastumisen arjessa rakentuu suhteessa arkisiin toimintoihin ja tapoihin (IV). Tutkimus sai alkunsa tarpeesta jäsentää sekä lisätä tietoa ”tavallisten” arkisten toimintojen ja tapojen merkityksellisyydestä osana syöpään sairastumista. Tutkimuksen teoreettinen kehys nojaa arjen toistojen, tilojen ja tapojen kulttuuriseen määrittymiseen (Felski 2000, 77–98) sekä toimijuuteen olemassa olon perustana (Honkasalo 2009). Arjessa toimijuuden nähdään rakentuvan vuorovaikutuksen, ajallisuuden ja tilanteisuuden läpäisemänä sekä suhteessa itsehallintaan, arjen identiteetteihin, elämänkulkuun ja kykyyn reagoida, kun totutut rutiinit murtuvat (Hitlin & Elder 2007).

Tutkimusaineisto koostuu rinta- ja eturauhassyövästä kirjoittavien naisten (n = 21) ja miesten (n = 11) teksteistä. Aineisto on analysoitu soveltamalla koodausta (Gibbs 2007) sekä diskursiivista analyysia keskittyen siihen, millaisia arkisia toimintoja ja tapoja arjessa toteutetaan sekä analysoimalla, kuinka kirjoittajat rakentavat toimijuuttaan suhteessa arkisiin toimintoihin, tapoihin, itsehallintaan, arjen identiteetteihin ja elämänkulkuun. Kolmiportainen analyysi tuotti kolme keskeistä toimijuuskategoriaa: tasapainoinen, hauras ja uudelleenluotu toimijuus.

Tasapainoinen toimijuus merkitsee syöpään sairastumisen arjessa sitä, että suhteessa päivittäisiin toimintoihin ja tapoihin syöpään sairastuminen näyttäytyy miltei toissijaisena. Syöpä voi vaikuttaa toimijuuteen, mutta sairastumisesta huolimatta toimijuus arjessa jatkuu. Tasapainoisen toimijuuden ylläpitäminen yhdistyy mahdollisuuteen tehdä itsenäisiä, vapaita ja merkityksellisiä valintoja suhteessa päivittäisiin toimintoihin. *Hauras toimijuus* merkitsee arjessa sitä, että sairastuneet eivät syövän vuoksi pysty

huolehtimaan päivittäisistä toiminnoistaan kuten ennen sairastumista. Mitä enemmän arkeen liittyy sairastumisen aiheuttamia fyysisiä rajoituksia ja kulttuurisesti määrittäviä velvoitteita, jotka haastavat päivittäistä selviytymistä, sitä helpommin hauras toimijuus arjessa rakentuu. Hauras toimijuus ei ole sidottu esimerkiksi sairastumisesta kuluneeseen aikaan vaan toimijuus voi rakentua hauraaksi vielä vuosien jälkeen sairastumisesta. *Uudelleenluotu toimijuus* merkitsee syövän kanssa elämisen myötä rakentuvaa toimijuutta, kun arjelle luodaan sairastumisen jälkeistä perustaa. Uudelleenluotu toimijuus rakentuu tilanteissa, joissa arki alkaa vaatia ”uudenlaista olemista”. Tämä voi tarkoittaa esimerkiksi sitä, että hauras toimijuus rakentuu pysyvämmäksi tavaksi ”olla” arjessa, tai että sairastumisen myötä arkeen syntyy uudenlaisia toimintoja ja tapoja, joiden myötä toimijuus ja arjen suunta muuttuvat.

Tutkimus osoittaa, ettei toimijuus ole rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arjessa staattinen ilmiö. Toimijuuden rakentuminen on sidottu kokonaiselämäntilanteeseen, aikaan, ruumiilliseen toimintakykyyn sekä kulttuuriseen kontekstiin, jossa ihmiset elävät. Päivittäiset toiminnot ja tavat tukevat sairauden hallintaa arjessa, mutta tuovat arkeen myös paineita, mikäli rutiineista selviytyminen muodostuu haasteelliseksi. Tästä huolimatta toimijuus ei arjessa tukahdu vaan jatkuu kuormittuneissakin elämäntilanteissa. Siksi arkisten toimintojen ja tapojen merkitystä osana syöpään sairastumisen hoitoprosessia ei voida ohittaa. Terveystieteiden kontekstissa arjen ja sen toimintojen avulla rakentuvan toimijuuden huomioiminen voi antaa välineitä kehittää kokonaisvaltaista hoitoa sekä auttaa kaventamaan institutionaalisen ja arkielämän kontekstien välistä rajaa.

4.2 Kohti rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen ja arjen käsitteellisiä jäsennyksiä

Syöpään sairastumisen arjen jäsentymistä, kuoleman läheisyyttä, seksuaalisuutta sekä toimijuutta käsittelevien osatutkimusten kontribuutiot tutkimuskokonaisuudelle kohdistuvat muun muassa aikaan, sairastumisen kulttuurisiin ja sosiaalisiin merkityksiin, ruumiillisuuteen sekä arjessa tapahtuviin toimintoihin (ks. taulukko 5). Väitöstudion kokonaisuudessa kontribuutiot toimivat välineinä *jatkaa* syöpään sairastumisen arjen analyysia kohti laajempaa *käsitteellistä* sairastumisen ja arkielämän merkitysten kehystystä. Rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen ja arjen käsitteellinen jatkoanalyysi jakautuu tutkimuskokonaisuudessa kolmeen vaiheeseen: esiymmärrys, osatutkimusten yhteen luenta sekä syöpään sairastumisen arjen käsitteellinen jäsentäminen.

Esiymmärrys

Idea syöpään sairastumisen arjen *käsitteellisteoreettisesta* jäsentämisestä sai alkunsa ensimmäisen osatutkimuksen (I) kirjoittamisen yhteydessä, jolloin jalostin ideani myös konferenssiesitykseksi *How to theorize everyday life with cancer* (ks. liite1). Esityksessä sovelsin Rita Felskin (2000, 77–93) teoriaa arjesta ajallisena, tilallisena ja modaalisena kokonaisuutena, joka yhdistyy sukupuoleen, toistoon sekä kotiin arjen paikkana. Jäsennyksessäni esitin syöpään sairastumisen tuottavan arkeen uudenlaisia rutiineja, vaikuttavan feminiinisyyden ja maskuliinisuuden esityksiin, arjen tilojen merkityksellistymiseen sekä arjen ajalliseen jäsentymiseen. Lisäsin omaan tulkintaani vielä ruumiillisuuden ja sairauden kokemisen sekä sosiaalisten suhteiden ulottuvuudet. Ensimmäinen osatutkimus (I) on siten ollut merkityksellinen siemen koko tutkimuskokonaisuuden tulosten rakentumiselle.

Väitöstutkimusprosessin edetessä systemaattinen syöpään sairastumisen arjen käsitteellisteoreettinen kehittäminen jäi muiden osatutkimusten analyysien ja kirjoittamisen alle, mutta tuolloin syntynyt *esiymmärrys jostakin laajemmasta sairausarjen kehyksestä* on kulkenut mukana koko tutkimusprosessin ajan. Pirjo Nikanderia ja Nelli Pietoevaa (2014, 58) lainaten olen pitänyt ajatuksiani arjen käsitteellisestä jäsennyksestä ”takalevyllä” ja tehnyt osatutkimusten kirjoitusprosessien aikana jatkuvasti muistiinpanoja siitä, ”mitkä teemat jäävät päivitettäväksi, syvennettäväksi ja tuoreella tavalla auki kirjoitettaviksi yhteenvetoartikkelissa.”

Tutkimuskokonaisuuden yhteenveto-osan kirjoittamisen tullessa ajankohdaiseksi aktivoitin esiymmärrystäni palaamalla konferenssiesitykseen (liite1) sekä tutkimusprosessin aikana tekemiini muistiinpanoihin²⁹. Muistiinpanojen reflektoinnin avulla hahmotin osatutkimusten kirjoittamisen aikana syntyneitä ja niitä yhdistäviä laajempia kokonaisuuksia, jotka toistuivat rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arjessa. Kokonaisuudet käsittelevät *arjen sisältöjä*, kuten rutiineja ja arkista toimintaa, *sosiaalisia suhteita* eli vuorovaikutusta ja ihmisten välistä toimintaa sekä *ruumiillisuutta*, kuten muutoksia fyysisessä olemisessa ja niiden merkityksiä arjessa. Nämä väljärajaiset kokonaisuudet tuntuivat läpäisevän sekä osatutkimusten kirjoitusprosesseja että tutkimusaineistoa kokonaisuudessaan. Päätin aloittaa rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen ja arjen käsitteellisen jäsentämisen näiden kokonaisuuksien avulla.

²⁹ Muistiinpanot tarkoittavat tietokoneelle tallennettua sähköistä kansiota ”yhteenvetoideat”, perinteistä muistivihkoa, muovitaskua yksittäisille muistilapuille ja lehtileikkeille sekä sanalla ”ehkä” arkitoituja, mahdollisesti sopivia tieteellisiä artikkeleita ja niiden marginaaleihin kirjattuja huomioita.

Osatutkimusten yhteen luenta

Saadakseni tarkemman käsityksen siitä, mitä esiyymmärryksessäni hahmottuneet kokonaisuudet väitöstutkimuksen kokonaisuudessa merkitsivät, ja kuinka jatkaa niiden analyysia, päädyin soveltamaan osatutkimusten yhteen luennassa yksinkertaistavaa kuvailevan koodauksen menetelmää (Gibbs 2007, 41–42). Tällä tavalla tavoitteeni oli koota osatutkimuksista yhteen tarkempia vihjeitä esiyymmärryksen aikana hahmottuneista kokonaisuuksista.

Latasin osatutkimukset laadullisen tutkimusaineiston analyysiohjelma ATLAS.ti:hin ja aloin lukea niitä läpi keskittymällä *arjen sisältöjen, sosiaalisten subteiden ja ruumiillisuuden* koodaukseen. Kokosin osatutkimuksista yhteen kohtia, jotka käsittelivät arjessa tapahtuvia käytäntöjä ja velvoitteita, sosiaalista kanssakäymistä sekä ruumiillisia kokemuksia ja merkityksiä. Yhteen luennan aikana löysin osatutkimuksista vielä aikaan sekä yksityiseen ja julkiseen arkeen liittyviä viittauksia, jotka koodasin erilleen. Nämä koodit saivat nimet *aika* ja *politiikkataso*. Aika-koodiin liitin osatutkimuksista kohdat, jotka jollakin tavalla sivusivat ajan erilaisia muotoja arjessa, kuten menneisyyttä, nykyisyyttä tai tulevaisuutta. Poliitiikkatasoon liitin arjessa tapahtuvat teot, valinnat ja tavoitteet, joiden oli mahdollista tulkita heijastuvan ympäröivään yhteiskuntaan. Osatutkimusten yhteen luennan päätyttyä koossa oli 403 erillistä koodausta³⁰. Koodien sisällöt eivät olleet toisistaan erillisiä ja selkeitä kokonaisuuksia vaan sama koodaus saattoi sopia useamman otsikon alle.

Syöpään sairastumisen arjen käsitteellinen jäsentäminen

Osatutkimusten yhteen luennan jälkeen tulostin koodit paperille ja aloitin niiden lähiluvun. Nyt kiinnostukseni kohteena olivat koodien sisällöt ja niiden antamat vihjeet siitä, kuinka jatkaa tekemieni havaintojen analyyttistä käsitteellistämistä. Lähiluvun aikana tein koodien sisällöistä ja erityispiirteistä yhteenvedon:

Arjen sisällöt -koodissa korostuivat arkea koskevat teoreettiset lähestymistapani sekä arjessa tapahtuvat käytännöt, velvoitteet ja niiden muutokset. Arjen sisältöjen merkitykset rakentuivat voimakkaasti suhteessa empiriassa kuvattuihin elämäntilanteisiin ja jatkaessani koodausten lähilukua aloin kiinnittää huomioita arjen sisältöjen varsin konkreettisina näyttäytyviin käytäntöihin sekä niiden merkityksiin sairastumiselle.

³⁰ Koodit jakautuivat osatutkimuksissa seuraavasti: *arjen sisällöt* 41 (I), 18 (II), 20 (III), 27 (IV), *sosiaaliset subteet* 18 (I), 20 (II), 17 (III), 8 (IV), *aika* 43 (I), 23 (II), 22 (III), 30 (IV), *ruumiillisuus* 15 (I), 7 (II), 23 (III), 7 (IV), *politiikkataso* 39 (I), 6 (II), 11 (III), 8 (IV).

Sosiaaliset subteet -koodi sisälsi arjessa elävät, eri positioissa toimivat ihmiset sekä arjessa käytävän vuorovaikutuksen. Lähiluku osoitti, kuinka ihmisten väliset suhteet ja vuorovaikutus olivat keskeisellä sijalla arvioitaessa sairastumisen merkityksiä arjessa. Kysymys oli monitahoisesta sosiaalisesta kudelmasta, jossa ihmiset arjessaan elivät.

Aika-koodissa korostuivat syöpään sairastumisen arjen erilaiset rytmit. Ajan rytmit aaltoilivat edestakaisin yhdistyen jo elettyyn elämään ja sen muisteluun, nykyhetkeen ja tulevaisuuteen. Ja vaikka arjen rytmit olivatkin usein jatkuvia, ne saattoivat syöpään sairastumisen yhteydessä myös hidastua tai pysähtyä hetkellisesti.

Ruumiillisuus-koodin alle kokosin syöpään sairastumisen arjessa rakentuvat keholliset merkitykset, jotka liittyivät syövän näkyväksi tulemiseen ja kokemiseen arjessa, arkisista toiminnoista ja velvoitteista suoriutumiseen ja siihen, miten ruumis arkeen ja sen erilaisiin käytäntöihin paikantui.

Politiikkataso-koodiin liitin arjessa tapahtuvat tietoiset tai tiedostamattomat teot ja valinnat, joiden oli mahdollista tulkita heijastuvan laajemmin ympäröivään kulttuuriin ja yhteiskuntaan. Lisäksi liitin koodiin artikkelieni laajemmat tavoitteet, esittämäni johtopäätökset sekä aikaisemmassa tutkimuskirjallisuudessa rakentuvat viittaukset yhteiskunnallisiin ja kulttuurisiin tekijöihin. Koodausten lähiluku vahvisti ajatustani siitä, kuinka yksityiseksi ja sensitiiviseksi mielletty syöpään sairastumisen arki tiheeksi rajojensa ulkopuolelle.

Sisällöllisen lähiluvun jälkeen aloin käsitteellistää koodauksiani syvemmälle analyttiselle tasolle ja kirjoittaa havaintojani auki peilaamalla niitä aikaisempaan teoria- ja tutkimuskirjallisuuteen sekä osatutkimuksiini. Lisäksi saatoin palata uudelleen tutkimusaineistoon ja osatutkimusten aineistoanalyysiin tarkistaakseni jotakin tai arvioidessani, kuinka havaintoni tulisivat parhaiten esitettyä syöpään sairastuneiden oman äänen avulla. Tällä tavalla edeten jäsensin ja kirjoitin uudelleen jokaisen koodin sisällön uudelle käsitteelliselle tasolle. Kirjoitustyön aikana koodien nimet ja esitysjärjestys muuttuivat. Systemaattisen analyysin myötä rakentuneet käsitteellisteoreettiset jäsenykseni toimivat tutkimukseni tuloksina ja sairausarjen laajempaan kehyksensä, jotka olen nimennyt: *konkreettinen arki*, *sairauden sosiaalinen heijastuminen*, *syöpään sairastumisen arjen rytmit*, *ruumiin arki* ja *syöpään sairastumisen arjen poliittisuus*.

5 KONKREETTINEN, SOSIAALINEN, AJALLINEN, RUUMIILLINEN JA POLIITTINEN ARKI SYÖPÄÄN SAIRASTUMISEN KANSSA

Tässä luvussa esittelen sairausarjen laajemman käsitteellisteoreettisen kehystyksen. Luku havainnollistaa, kuinka rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arkea on mahdollista käsitteellistää ja millaisia aspekteja arki sisältää.

5.1 Konkreettinen arki

Mitä sairaalan ulkopuolella eletävä arki rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen merkitsee konkreettisena ja kulttuurisena elinympäristönä? Kysymys on arjessa tapahtuvien käytäntöjen ja velvoitteiden sekä niihin liittyvien materiaalien elementtien tarkastelusta osana arkea. Käytännöillä ja velvoitteilla viitataan toimintaan, jota arki vaatii sujuakseen kuten työssä käyntiin, vanhemmuuteen, puolisona olemiseen, päivittäisten asioiden hoitoon ja kotitöihin. Käsitän veloitteet kulttuurisesti määrittäneiksi ja oletan kulttuurin osaltaan ohjaavan sitä, kuinka ihmiset tiettyjä arjen osa-alueita hoitavat. (I, 210, III, 23, IV.) Konkreettinen arki koostuu sekä *rutiineista*, joita ihmiset arjessaan toimittavat että *tiloista*, joissa arjessa liikutaan ja eletään. Rutiinit ja tilat ovat kulttuurisen normiston ohjailemia, jolloin ne saatetaan yhdistää esimerkiksi tiettyyn *sukupuoleen* tai tietynlaiseen käyttäytymiseen.

Arjen rutiinit

Tutkimuksessani arkirutiinit koostuvat varsin tavallisina pidetyistä tavoista ja toistoista, kuten harrastuksista ja vapaa-ajasta, kotitöistä ja muista arjen velvoitteista, intoimista kanssakäymisestä, sosiaalisesta osallistumisesta, talouteen liittyvien asioiden hoitamisesta sekä työelämästä (I, 215–216, IV). Oman erityisyytensä näihin ”tavallisiin” toistoihin tuovat syövän mukanaan tuomat rutiinit, kuten hoidoissa ja kontrolloissa käyminen sekä niistä aiheutuvat väliaikaiset tai pysyvät muutokset arjessa (I, III, IV; ks. myös Salander ym. 2000; Salander ym. 2011; Meiklejohn ym. 2013; Isaks-son ym. 2016; Salander 2016).

Rita Felskin (2000, 89) mukaan tavat kuvastavat sekä arkisuuden mukavuutta että tylsyyttä. Tavat ikään kuin kirkastavat arjen olemuksen ja kuljetamme niitä tiedostamatta mukanamme puoliautomaattisesti, joskus jopa vastentahtoisesti. Miellän rutiinit synonyymiksi ihmisten tekemille, välillä tiedostamattomille toiminnoille, joita arjessa on *tapana tehdä*. On pyykkien viikkausta, kahvin juontia, auton huoltoa, pukeamista ja riisumista. Tapojen ja rutiinien lista on loputon. Silti rutiininomaisella käytäytymisellä on myös fundamentaalinen ulottuvuutensa: niiden avulla tulemme tavaltaan oleviksi maailmassa sosiaalisina toimijoina (Felski 2000, 91). Anthony Giddensin (1991) termin kysymys on ontologisesta turvallisuudesta. Ilman jokapäiväistä toimintaa ja rutiineja elämämme olisi kaaosta. Syöpään sairastumisen arjen kontekstissa kiinnostavaksi tulee se, mitä kokemukselle olemassa olosta ja arkirutiinien turvallisuudesta tapahtuu, kun tuttujen toistojen merkitykset muuttuvat tai niiden tilalle tulee uusia.

Tutkimuksessani rutiineihin liittyy materiaalisia välineitä ja käytäntöjä, joilla arki saadaan pyörimään. Tällaisia ovat esimerkiksi matkapuhelin ja soittaminen, pesukone ja pyykinpesu, peili ja siihen katsominen tai peruukin ja rintaproteesin käyttäminen (I, 219, 222, 225). Lisäksi erektiolääkkeet, pukeutuminen harkittuine valintoineen (III, 26–27, 29), ”shoppaileminen” ja vaipat voidaan nähdä (II, 8–9, IV, 5–6) arjessa merkityksellisinä välineinä ja käytäntöinä. Arjen pyörittäminen voi muodostua jännitteiseksi, mikäli rutiinien hoitamiseen tulee sairastumisen vuoksi muutoksia tai materiaaliset välineet tuntuvat vierailta. Konkreettisen arjen näkökulmasta materiaaliset välineet ovat merkityksellisiä, sillä erilaisten esineiden avulla ihmiset luovat suhteen paitsi itseensä ja arkeensa, myös toisiin ihmisiin ja yhteiskuntaan (May 2013, 144–147). Tarkastelen ilmiötä sosiaalisten käytäntöjen käsitteen avulla (esim. Reckwitzin 2002; Shove ym. 2012).

Elizabeth Shove ja kollegat (2012, 22–23) esittävät, kuinka sosiaaliset käytännöt rakentuvat toisiinsa linkittyvistä materiaalisista elementeistä, kompetensseista ja merkityksistä. Materiaalisuus merkitsee arjessa konkreettisia ja objektiivisia elementtejä infrastruktuurista keholliseen olemiseen. Kompetenssit sisältävät ymmärryksen, tiedot ja käytännön taidot, kuinka tiettyjä asioita arjessa tehdään ja materiaalisia elementtejä käytetään. Merkitykset sisältävät arkisiin käytäntöihin yhdistyvät sosiaaliset ja symboliset viestit. Sovellan tutkijoiden ajatuksia syöpään sairastumisen arkeen tarkastelemalla hiusten harjaamista sosiaalisena käytäntönä. Materiaalisuus yhdistyy sekä harjaan, jolla hiuksia harjataan että kehoon, jossa hiukset sijaitsevat. Kompetenssit merkitsevät taitoa käyttää hiusharjaa niin, että se tuntuu mukavalta ja hiukset selviävät. Merkitykset voivat yhdistyä sekä hiuksiin että niitä harjaavaan ihmiseen. Jos hiuksia harjaa mies (kulttuurinen) oletus helposti on, että hiukset ovat lyhyet, jos harjaaja

on nainen, hiukset ”saavat” olla pitkät (ks. myös Shove ym. 2012, 26–29). Syöpään sairastumisen arjessa hiusten harjaamiseen liittyvät kompetenssit ja merkitykset muuttuvat, jos hiukset sairauden ja sen hoitojen vuoksi esimerkiksi lähtevät pois (esim. I, 255).

Tutkimukseni perusteella keskiöön nousevat arkirutiineihin yhdistyvät merkitykset. Esimerkiksi siivoamiseen tai pyykinpesuun liittyvä kompetenssi (tieto) on arjessa yleensä melko automaattinen. Ihmiset pääsääntöisesti tietävät, milloin pyykkiä tulee pestä ja kuinka pesukonetta (materiaalisuus) käytetään (taito). Sairastumisen yhteydessä tilanne saattaa muuttua, koska ihminen ei syövän aiheuttamien akuuttien tai kroonisten sivuvaikutusten vuoksi ehkä pystykään hoitamaan pyykkivuorta (esim. IV, 5). Pyykinpesu arkisena käytäntönä voi muodostua jännitteiseksi, koska se suodattuu sosiaalisten ja symbolisten merkitysten läpi (Shove ym. 2012, 22). Pesemätön pyykkivuori voi alentuneen toimintakyvyn sijaan tulla liitetyksi ihmisen sosiaaliseen asemaan ja kykyyn toimia siinä³¹. Näin tarkasteltuna arkirutiinien merkitykset ulottuvat paljon laajemmalle kuin tavallisiin ja tylsiin toistoihin. Syöpään sairastumisen arjessa rutiinit paitsi voivat tehdä sairauden läsnä olevaksi, sisältävät valtaa määrittää ihmisten olemista arjessaan. Shoven ja kollegoiden (2012, 53–55) mukaan kysymys on sosiaalsiin käytäntöihin liittyvistä assosiaatioista ja luokittelusta, jotka yhdistyvät yksilöiden sosiaaliseen statukseen ja kulttuurisiin hierarkioihin. Osallistumalla tiettyihin toimintoihin ja kaihtamalla toisia ihmiset paikantavat itsensä yhteiskuntaan ja ylläpitävät sen järjestyksiä.

Assosiaatiot muodostuvat merkitykselliseksi erityisesti silloin, kun arkeen ilmaantuu sairauden myötä kokonaan uusia rutiineja. Tämä konkretisoituu erityisesti ruumiiseen yhdistyvien materiaalistien ja uudenlaista kompetenssia vaativien esineiden myötä, jotka olen nimennyt ”apuvälineiksi” tarkoittaen niillä esimerkiksi vaippoja, rintaproteesia, peruukkia ja erektiolääkkeitä (III, 28, 30). Ihmisten suhtautuminen apuvälineiden käyttämiseen arjessa vaihtelee (I, 225, III; ks. myös Crompton 2012; Ussher ym. 2013; Wiedemann & Schnepf 2017), mutta jännitteisyyttä syntyy, jos uudet rutiinit tuovat mukanaan epävarmuutta. Jos esimerkiksi apuvälineitä käyttäessään joutuu pohtimaan, onko enää miehen tai naisellinen nainen (III; ks. myös Berterö 2001; Wiedemann & Schnepf 2017).

Toisaalta syöpään sairastumisen mukanaan tuomat uudet rutiinit voivat merkitä arjessa myös uusia mahdollisuuksia. Esimerkiksi, jos sairastumisen myötä kuormittava työelämä keskeytyy ja tilalle pystyy luomaan mielekkäämpiä rutiineja (IV, 5; ks. myös Rasmussen & Elverdam 2008, 1236; Lilliehorn ym. 2013, 270). Sairaalan ulko-

³¹ Ilmiöstä tarkemmin luvussa 4.2 Sairauden sosiaalinen heijastuminen.

puolisen elämän näkökulmasta rutiinit ylipäätään tuntuvat tarjoavan rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneille läheisineen mahdollisuuden tehdä arjessa jotakin konkreettista ”pelkän” sairastamisen sijaan ja ylläpitämään toimijuuttaan (esim. I, 224, II, 8–9; IV).

Arjen tilat

Sairaus ja monet arjen rutiineista tapahtuvat ja saavat merkityksensä erilaisissa tiloissa. Tutkimuksessani merkityksellisinä tiloina korostuvat erityisesti koti, sairaala, työpaikka sekä vapaa-aikaan liittyvät tilat. Teoreettisena käsitteenä tila on moniulotteinen (esim. Massey 2008) ja ymmärrän sen käsittävän jotakin konkreettista paikkaa arjessa. Tämä ei tarkoita, että mieltäisin arjen tilat suljetuiksi umpioiksi, joissa kaikki liike on pysähtynyt. Nojaan Doreen Massey (2008, 57) näkemykseen tilasta sosiaalisten suhteiden muuttuvana ja monimuotoisena konstruktiona, jolla on tilallinen muoto ja sijainti. Lisäksi sosiaalinen on aina myös tilallista. Lähestymistavassa seinät eivät estä ympäröivän kulttuurin sisältämien asenteiden ja odotusten virtaamista tilojen sisälle. Koti, sairaala tai työpaikka ovat fyysisiä tiloja, mutta niiden merkitykset arjessa syntyvät vuorovaikutuksen ja kulttuurin välityksellä. Tarkastelen ensimmäiseksi kotia.

Koti toimii lähtösatamana työhön, kauppaan, harrastuksiin sekä syövä hoitoihin ja tutkimuksiin. Siitä tulee arjen tilallinen perusta, jossa arki tapahtuu ja josta muualle arkeen lähdetään (Felski 2000, 85). Koti edustaa syöpään sairastumisen arjessa turvallista ja lohdullista tilaa. Hektistä elämää elävälle sairausloma ja ”kotiin jääminen” voivat tarjota kaivatun mahdollisuuden pysähtyä (IV, 5), tai jos syöpä johtaa kuolemaan, koti tarjoaa turvallisen paikan viimeisille hetkille (II, 9). Lisäksi kodista ja sen rutiineista huolehtiminen voivat merkitä arjessa keinoa hallita sairastumista (I, 224). Syöpään sairastumisen arjessa koti edustaa paitsi fyysistä paikkaa, myös rutiinien kautta rakentuvaa yksityisyyttä, jossa on mahdollista riisua naamiot ja käyttäytyä, kuinka haluaa (Scott 2009, 49–50; May 2013, 82–83). Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että koti olisi ristiriidaton keidas arjen keskellä.

Tutkimusaineistossa kodin fyysiset muodot jakautuvat pääsääntöisesti omakoti- ja kerrostaloasuntoihin, joiden lisäksi kesämökit saavat yhteneviä piirteitä kodin merkitysten kanssa. Kodin turva ja yksityisyys näyttäytyvät arjessa jännitteisinä sen mukaan, millaisia merkityksiä rutiinit ja materiaaliset elementit arjessa saavat. Niinkin vähäiseltä tuntuvat asiat kuin hissittömyys tai kodin jakautuminen ylä- ja alakertaan voivat syöpään sairastumisen arjen näkökulmasta muodostua haasteiksi, mikäli portaissa kulkeminen on alentuneen toimintakyvyn vuoksi vaikeaa. Kodista voi turvan

sijaan muodostua toimijuutta haurastuttava tila, jonka rutiinit luovat arkeen paineita (IV, 5). Lisäksi kodin merkitys turvallisena tilana, jossa ”voimme olla millaisia haluamme” epäonnistuu, jos kodissaan joutuu häpeämään hoitojen sivuvaikutuksia, kuten peittämään rinnattomuutensa toisten katseilta (I, 227–228). Turvattomana koti näyttäytyy myös, jos ihmisellä tai perheellä ei ole tukea antavaa sosiaalista verkostoa ympärillään. Eräs tutkimukseeni osallistunut yksin elävä kirjoittaja kertoi, kuinka hän *vapisten ja hoippuen* lähti sairaalasta kotiin, vaikka *kotona olo pelotti* ja nukkuneensa *kännykkä oikeassa kädessäni, että voisin soittaa apua*.

Kontrastia kodin yksityisyydelle tuottavat julkiseen elämään yhdistyvät tilat, kuten sairaalat, työpaikat ja harrastustilat (esim. I, 227–228, II, 9–10, III, 29–30, IV, 4–5). Merkityksellisenä näyttäytyy erityisesti sairaala. Avatessaan sairaalan oven tai instituution ottaessa yhteyttä arkeen (ks. I, 219, II, 6) ihminen saa konkreettisen vihjeen siitä, että hänen tai läheisen terveydessä voi olla jotakin vialla. Tutkimuksessani diagnoositieto saattaa kodin ja sairaalatilat yhteen, jolloin tilojen sisällä tapahtuvat rutiinit alkavat edellyttää yhteensovittamista. Tässä mielessä sairaala voi edustaa samankaltaista turvaa tai epävarmuutta kuin koti. Turvaksi sairaalaympäristö toimintoineen mieltyy silloin, kun hoito on hyvää ja arki sujuvaa, epävarmuutta aiheuttavaksi, jos hoidot ja arki takkuavat, tieto ei kulje tai sairastuneen ajatukset tilanteesta ohitetaan (esim. I, 223, 220; ks. myös Sekse ym. 2010, 804; Pedresen ym. 2012; Swenne ym. 2017, 6). Lisäksi samoin kuin koti, sairaala voi edustaa sensitiivistä tilaa, jossa elämä, mutta myös syövän aiheuttama kärsimys päättyvät (esim. II, 10).

Kotia julkisemmat tilat ovat arjessa merkityksellisiä siksi, että ne pakottavat sairastuneet läheisineen jäsentämään toimintaansa uudelleen. Rintasyöpään sairastumisen jälkeen esimerkiksi uimahallista saattaa tulla tila, jonne on vaikea mennä, koska muuttanutta ruumista on vaikea altistaa toisten katseille (esim. I, 227–228). Vanessa Mayn (2013) mukaan julkiset tilat ovat kompleksisia, sillä vaikka kadut, puistot tai kaupat ajatellaan avoimiksi kaikille, kaikilla ei ole niihin pääsyä. Pyörätuolilla ei pääse joka paikkaan, ja usein siirtyminen tilasta toiseen edellyttää autoa, julkista liikennettä tai muuta kulkuneuvoa. Lisäksi, koska julkisia tiloja käyttävät myös muut ihmiset, heidän läsnäolonsa heijastuu yksilöihin määrittäen sekä käyttäytymistä että tilaa, jossa ollaan. (Mt., 109, 113–114.) Rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arjessa siirtyminen kotoa sairaalaan voi olla haastavaa, jos ihminen asuu ”syryjäkylällä”, hänellä ei ole autoa ja julkisen liikenteen kulkuyhteydet ovat huonot. Toisaalta sairaalan sisällä työasuihin pukeutunut henkilökunta ja potilasvaatteita käyttävät asiakkaat rakentavat yhdessä julkiseen tilaan paikantumista helpottavat kehykset.

Viiimeisenä arjen tilana tarkastelen työpaikkaa. Tutkimukseni perusteella työ saa merkityksensä erityisesti arkisena rutiinina, joka sekä kuormittaa että tukee sairauden

kanssa selviytymistä (esim. IV, 5). Fyysisenä tilana työpaikkaa kuvataan melko vähän, mutta osana arkea siihen liittyvät kysymykset ovat keskeisiä. Kirjoittajat saattavat esimerkiksi mainita tekstissään työhistoriastaan ja ammatistaan jotain, vaikka olisivat olleet eläkkeellä pitkään. Tulkitseen tämän heijastukseksi siitä, kuinka merkityksellinen osa (länsimaista) identiteettiä työ on (ks. myös Rasmussem & Elverdam 2008). Tutkimusaineistossani työpaikat vaihtelevat sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioista palvelu- ja teollisuuden aloille sekä yrittäjyyteen (ks. taulukko 2., s. 43), jolloin myös tehdyn työn piirteet voidaan nähdä monenlaisina. Työpaikkatilojen vaihtelevuus merkitsee monenlaisia vastuita ja statuksellisia asemoitumisia arjessa. Syöpään sairastumisen yhteydessä tämä voi johtaa tahattomaan eriarvoisuuteen, sillä toisten on helpompi järjestellä työtehtäviään, jäädä sairauslomalle ja palata työhön, kuin toisten. Esimerkiksi ulkopuolisen työnantajan palveluksessa olevan voi olla ”helpompi” sairastua kuin yksin yrittäjän. Yhteistä työpaikkatilaan liittyvissä arvioinneissa tutkimusaineistossani ovat pohdinnat siitä, kuinka avoimesti työpaikalla on tarpeellista kertoa syöpään sairastumisesta, kuinka työkaverit sairastumiseen suhtautuvat, milaista työhön oli(si) palata ja kuinka jaksaa työssä sairastumisen jälkeen (ks. myös Rasmussem & Elverdam 2008; Lilliehorn ym. 2013). Työpaikkatilan merkitys rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arjessa rakentuu suhteessa työn sosiaalisiin ja kulttuurisiin merkityksiin sekä henkilökohtaisiin voimavaroihin.

Arjen sukupuolitapaisuus

Syöpään sairastumisen arjen konkreettisuus on sukupuolittunutta, sillä monet arjen rutiinit ja tilat liitetään kulttuurisesti tiettyyn sukupuoleen. Minna Salmi (2004, 26) kirjoittaa, kuinka arkipäiväiset toimintakäytännöt ovat sukupuolistuneita ja sukupuolistavia, eli ne paitsi sisältävät oletuksia siitä, mikä on naisille ja miehille ominaista, myös ylläpitävät näitä oletuksia. Ilmiötä tutkimusaineistossani havainnollistaa esimerkiksi se, että naiskirjoittajien teksteissä kotitöihin liittyvä kuvaus on miehiä yleisempää. Toisaalta seksuaalisuutta käsittelevässä osatutkimuksessa esitän havainnon siitä, kuinka kahden eri sukupuolen ja eri syöpätauteja sairastavan ihmisen esittämät selonteot seksuaalisuudesta ovat varsin *samanlaisia* (III, 33). Viittaan siihen, että vaikka naisten ja miesten seksuaalisuuden kuvauksissa on myös eroja, kokonaisuutena sekä naiset että miehet kuvaavat seksuaalisuuttaan hyvin samalla tavoin. He liittävät seksuaalisuutensa ruumiillisuuteen sekä naiseuteen, mieheyteen, ihmissuhteisiin ja sosiaaliseen osallistumiseen. Niiden lisäksi sekä naisten että miesten seksuaalisuus on kuvauksissa vahvan heteronormatiivista, julkista ja sitä arvioidaan suhteessa toisiin ihmisiin (III). Havainto on mahdollista liittää syöpään sairastumisen arkeen myös

laajemmin, sillä osatutkimukseni osoittavat, kuinka samankaltaisia sairastumista, toimintakykyä, arjen sujumista ja läheisiä koskevat kysymykset arjessa ovat, oli sairastunut sitten mies tai nainen³². Silti sukupuolen merkitystä osana syöpään sairastumisen arkea ei ole mahdollista ohittaa. Vaikka monet arjen osa-alueet ja rutiinit saavat rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden ja läheisten arjessa yhteneviä merkityksiä, on sukupuoli(järjestelmä) kulttuurisine konventioineen arjessa jatkuvasti läsnä (esim. Liljeström 1996; Salmi 2004, 25–27; Jokinen 2005).

Jäsenen sukupuolta Soile Veijolan ja Eeva Jokisen (2001, 23–27, ks. myös Jokinen 2004, 5–8; Jokinen 2005, 46) esittämän käsitteen *nais- ja miestapaisuus* avulla. Käsite sopii konkreettisen arjen, jossa kysymys on siitä, mitä ihmisillä on *tapana* tehdä, tarkastelemiseen hyvin. Nais- ja miestapaisuus näyttäytyvät arjessa historiallisina tapoina olla ja toimia, tahtoa ja tietää tai olla toimimatta, tahtomatta ja tietämättä. Kärjistetysti ajateltuna naisten tapana on huolehtia kodista, ”shoppailla” ja ilmaista tunteitaan, kun taas miestapaisuutta ovat perheen elättäminen, ”jurottaminen” ja kosteat saunaillat sähköporukan kanssa (Veijola & Jokinen 2001, 24; Jokinen 2005, 50.) Tutkimuksessani nais- ja miestapaisuus näkyvätkin arjessa varsin perinteisissä asetelmissä.

Rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arjessa on naistapaista huolehtia koti- töistä sekä lasten, puolisoiden, lastenlasten ja muiden läheisten arkisesta selviytymisestä (esim. I, 224, II, 8–9, IV, 5). Lisäksi erityisesti koti sairausarjen tilana muodostuu naistapaisten toiminnan ristiriitaiseksikin näyttämöksi (esim. IV, 5; ks. myös Felski 2000, 86–89). Naistapaista toiminnasta johtuen tutkimukseni naisilla tuntuu olevan rutiinien täyttämää arkea miehiä enemmän. Silti tulkitsen, että naistapaisten toiminnan juuret ovat syvemmillä historiallisissa yhteiskunnallisissa olosuhteissa kuin hetkittäisessä arjessa. 1800-luvun teollistumiskehitys purki kyläyhteisöt ja suurperheet synnyttäen myytin miehestä, naisesta ja lapsista koostuvasta ydinperheestä. Töiden siirtyä maataloilta tehtaisiin naisten oli jätävä kotiin hoitamaan lapsia, jolloin heidän synnytyskykyisyytensä alettiin nähdä todisteena naiseuteen kuuluvasta ”luonnollisesta” hoivaavuudesta ja kotikeskeisyydestä. Sukupuolitapaisuuteen kohdistuvat odotukset ovat siten pikemminkin seurausta taloudellisen järjestelmän palvelemisesta ja sen suosiman luokan – yleensä keskiluokkaisen miehen – suosimisesta kuin naisten ”luonnollisista” ominaisuuksista. (Fiske 1994, 118–119; ks. myös Radley 1994, 128–129.)

Samat historialliset ja kulttuuriset oletukset ohjaavat tutkimukseni perusteella myös miestapaista toimintaa, joka yhdistyy erityisesti seksuaaliseen toimintakykyyn ja

³² Osatutkimuksessa II olen analysoinut koko aineistokorpuksen ja osatutkimuksissa III ja IV sekä naisten että miesten tekstit.

maskuliinisuuteen, puolisona olemiseen, taloudellisten asioiden pohtimiseen sekä arkiseen toimintaan, joka voidaan mieltää harrastamiseksi (esim. II, 8, III, IV, 4–6). Havaintoni toistavat olettamusta siitä, että miesten toiminta-areenat suuntautuvat arjessa naisia enemmän julkisille alueille ja kuinka miehet toiminnassaan pyrkivät toistamaan kulttuurista odotusarvoa siitä, kuinka (maskuliinisen) miehen tulee toimia (Ojala & Pietilä 2013, 18, 22). Sukupuoli on piiloutunut arkipäiväiseen toimintaan tehden ymmärrettäväksi sitä, miksi sukupuolistuneet valinnat, työnjaot ja arvostukset tuntuvat arkiajatellen niin itsestään selviltä (mt., 23). Itsestään selvät tapaisuudet kuitenkin haavoittavat syöpään sairastuneita miehiä. Eturauhassyöpään sairastumisen myötä miestapainen toiminta arjessa ”kärsii”, kun ruumiillinen ja seksuaalinen toimintakyky muuttuvat ja arjen rutiinit rajoittuvat (esim. III, 26, IV, 5–6). Myös miestapaisuuteen yhdistyvistä julkisesta ja sosiaalisesta osallistumisesta voi tulla välttävää (esim. III, 28; ks. myös Berterö 2001, 249). Eturauhassyöpään sairastuneet miehet ovat arjessaan samojen sukupuolittuneiden määritysten kohteita kuin rintasyöpään sairastuneet naiset.

Sukupuolitapaisuus ei tarkoita, ettekö eturauhassyöpään sairastuneiden miesten arki sisältäisi myös naistapaista toimintaa ja toisinpäin. Eeva Jokinen (2005, 50) toteaa, että tapaisuudet eivät ole yksilön ominaisuuksia, vaikka ilmentävätkin yksilön käyttäytymistä: esimerkiksi koti-isä toimii naistapaisesti. Tutkimuksessani miehet raportoivat vähemmän kotitöiden tekemisestä kuin naiset³³, mutta kirjoittivat silti avoimesti tunteistaan ja peloistaan, mikä voidaan ajatella naistapaiseksi toiminnaksi. Samoin, vaikka työ- ja talouselämä mielletään arjessa helposti ”miesten alueeksi” kehystävät nämä teemat myös naisten arkea. Merkityksellistä on, että sukupuoleen liittyviä työnjakoja tunnutaan kyseenalaistavan melko vähän. Päätelen tämän johtuvan kirjoittajien iästä ja sukupolvea. He ovat eläneet nuoruuttaan pääsääntöisesti 1950-1970-luvuilla ja kuljettavat mukanaan elämänhistorioita, joissa sukupuolten välinen työnjako on ollut ehkä selkeämpää kuin nykyisin. Vallalla olevasta tasa-arvoretoriikasta huolimatta sukupuolitapaisuudet muuttuvat yhteiskunnallisessa ja kulttuurisessa kontekstissaan hitaasti (Jokinen 2005, 47–48). Konkreettisen arjen pyörittämisen näkökulmasta rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen voidaan kuitenkin nähdä myös rikkovan jähmeitä sukupuolitapaisuuksia. Teoriassa mitä huonompi toimintakyky sairastuneella on – oli hän mitä sukupuolta tahansa – sitä enemmän arjen (mies- ja naistapaisten) rutiinien hoitamisen voidaan ajatella siirtyvän muiden arjessa toimivien vastuulle.

³³ On hyvä muistaa, että miesten kirjoituksia oli kymmenen kappaletta vähemmän kuin naisten kirjoituksia.

Sukupuolitapainen toiminta näyttäytyy tutkimukseni perusteella myös arkea vahvistavana tekijänä. Vaikka rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneet tasapainoilevat arjessaan sukupuoleensa kohdistuvien kulttuuristen vaatimusten kanssa, he samalla osoittavat omaavansa monenlaisia taitoja ja luovuutta. Sitoessaan toimintansa sukupuolitunteisiin tapoihin rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneet läheisineen kuvaavat, kuinka he sitkeästi ja kekseliäästi luovivat läpi hankalienkin elämäntilanteiden huolehtiessaan läheisistään, toimeentulostaan tai omasta jaksamisestaan. Rita Felski (2000, 94) esittää, kuinka naistapainen toiminta tulisi nähdä vahvuutena, jonka myötä naisten on mahdollista saada syvempi käsitys siitä, kuinka maailma oikeasti ja käytännössä toimii. Tutkimuksessani sukupuolitapainen toiminta heijastaa samankaltaista arkitodellisuutta. Konkreettinen arki sukupuolitapaisuuksineen toimii välineenä hallita sairauden mukanaan tuomia muutoksia, mutta tarjoaa myös alustan kyseenalaistaa ja purkaa normatiivisia sukupuolikategorioita (esim. III).

5.2 Sairauden sosiaalinen heijastuminen

Sosiaalisilla suhteilla ja vuorovaikutuksella on tutkimuksessani keskeinen asema sairastumisen ja arjen merkitysten rakentumisessa (esim. I, II, 5–6, III, 30–31). Paljon käytetty vertaus siitä, kuinka yhden ihmisen päihdeongelma koskettaa arjessa kymmentä muuta ihmistä, havainnollistaa hyvin myös syöpään sairastumisen kontekstia. Tulkinnessani kysymys on sairauden *sosiaalisesta heijastumisesta* eli siitä, miten sairastuminen vaikuttaa ihmisten väliseen kanssakäymiseen sekä heidän identiteetteihinsä arjessa. Identiteetin synonyyminä käytän käsitettä *positio* (esim. Benwell & Stokoe 2006, 6) ja *positioitumisella* tarkoitan tapoja, joilla rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneet ja läheiset hyväksyvät, vastustavat tai hylkäävät heille vuorovaikutuksessa tarjoutuvia identiteettejä (Davies & Harré 2001, 261–267; Juhila 2004; Benwell & Stokoe 2006, 43).

Sosiaalinen heijastuminen

Havainnollistan sairauden sosiaalista heijastumista ja identiteettien rakentumista palaamalla aineistoesimerkkiin sivulla 46. Esimerkissä rintasyöpään sairastunut, parisuhteessa elävä nainen ja pienten lasten äiti kuvaa, millä tavoin hoidot vaikuttivat hänen ja perheen arkeen. Otteessa konkreettinen arki säröilee yhden perheenjäsenen sairastumisen myötä ja sen pyöriminen hidastuu. Pyykkejä ei pestä eikä siivousta tehdä. Perheen mies saa maistiaisen perinteisesti naistapaisena näyttäytyvästä toimin-

nasta huolehtiessaan arjesta lähes yksin³⁴. Perheenjäsenille rakentuu esimerkissä monenlaisia identiteettejä. Kirjoittaja positioi itsensä sekä *äidiksi*, jonka toimintakykynsä puutteista johtuen on hankala ylläpitää äidin identiteettiä että *potilaaksi*, joka elää arkea eri rytmissä ja tilassa kuin muut. Lisäksi suhteessa *puoliso* (*aviomiehen*), jolle arjen työt sekä ”tukeminen ja auttaminen” kuuluvat, kirjoittaja positioituu enemmän *hoivattavan* kuin konventionaalisen *aviopuolison* (*vaimon*) identiteettiin. Puolison (aviomiehen) identiteetti rakentuu sekä *tukijaksi* että arjesta vastuussa olevaksi *vanhemmaksi*, joka kaaoksen keskellä hoitaa myös oman työnsä ja potilaan tarpeet. Ainoat, jotka esimerkkiotteessa näyttävät pysyvän totunnaisissa positioissaan ovat perheen *lapset*, jotka joutuvat sopeutumaan siihen, että äiti ”asuu alakerrassa” tai ”nukkuu pahoinvoivana”. Kirjoittajan kuvaus on täynnä tunteita, siirtymiä identiteetistä toiseen, vuorovaikutusta ja rationaalista toimintaa. Realistinen kerronta tekee näkyväksi, kuinka sairastuminen heijastuu arjessa toimiviin ihmisiin ja vuorovaikutukseen heidän välillään.

Tutkimukseni osoittaa, ettei syöpään sairastuminen ole yksipuolista liikettä sairastuneesta muihin päin vaan vastavuoroista ja usein tiedostamatonta, vuorovaikutuksessa tapahtuvaa paikantumista siinä sosiaalisessa kontekstissa, jossa sairastunut ja läheiset elävät. Sairauden sosiaalinen heijastuminen yhdistyy tulkinnassani Arthur Kleinmanin ja Don Seemanin (2003, 230–231; ks. myös Kleinman ym. 1995) näemykseen sairauden kokemuksen ja sosiaalisen kulun (*social course of illness*) analyttisestä erottamattomuudesta. Sairastumisen kokemus muodostuu arjessa transpersoonalliseksi eikä ulotu vain sairastuneen tietoisuuteen ja ruumiin rajoihin vaan ympäröi myös perheen ja muut sosiaaliset verkostot. (Kleinman & Seeman 2003, 230–231; ks. myös Kleinman ym. 1995.)

Jäsennän rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen sosiaalisuutta käsitteen merkitykselliset toiset avulla (esim. Mead 1967; Berger & Luckmann 1994, 149–151). Käsite viittaa tulkinnassani sekä ihmisiin, joiden kanssa jaamme arkeamme tiiviisti että tahoihin, jotka jäävät meille arjessa etäisemmiksi, mutta vaikuttavat edelleen siihen, millaisen kulttuurisen normiston kussakin kontekstissa sisäistämme (Berger & Luckmann 1994, 149–156, 169–171). Sosialisatioprosessin kautta ihmiset oppivat kuvittelemaan, millaisina muut heidät näkevät ja tulevat näin sisäistäneeksi laajemman sosiaalisen ja kulttuurisen normiston siitä, kuinka yhteiskunnan jäsenenä ylipäätään ollaan. (Mead 1967; ks. myös May 2013, 45–47; Burr 2004, 99–101.) Oleellista on, että

³⁴ Yksittäisenä havaintona tämä detali osoittaa, etteivät hoivaan ja huolenpitoon liittyvät tehtävät arjessa *oikeasti* ole sukupuoleen sidottuja, vaan perustuvat heterotapiselle sukupuolierolle (Jokinen 2005, 65). Mies osaa pyörittää arkea siinä missä nainenkin.

suhteessa merkityksellisiin toisiin rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneet tulevat tietoisiksi sairastumisestaan joutuessaan esimerkiksi pohtimaan muiden reaktioita sairastumisensa tai sairastumisensa vaikutuksia muihin (esim. I, 221, II, 5–6). Arvioitaessa tilannetta vuorovaikutuksen ja ”toisten silmin” sairaus tulee arjessa olevaksi.

Merkitykselliset toiset jakautuvat tutkimuksessani neljään ryhmään: läheisiin, etäisiin, institutionaalisiin toimijoihin ja tuntemattomiin. *Läheisiin* kuuluvat ihmiset, joiden suhteet toisiinsa rakentuvat arjessa kiinteiseksi. Läheisen statuksen saavat esimerkiksi elämänkumppanit, omat lapset, tietyt sukulaiset ja (vertais)ystävät. *Etäisiin* lukeutuvat ihmiset, joihin suhde muodostuu väljemmäksi. Tällä tavoin voivat positioitua esimerkiksi naapurit, työtoverit, sukulaiset, tuttavat sekä vertaiset. Kolmanteen ryhmään kuuluvat *institutionaaliset toimijat*, joiden asema rakentuu arjessa virallisen aseman kautta. Institutionaalisia toimijoita ovat esimerkiksi lääkärit, sairaanhoitajat, muut terveydenhuollon henkilöt sekä Kelan tai ”sosiaalipuolen” virkailijat³⁵. Viimeiseen ryhmään lukeutuvat *tuntemattomat*, joita arjessa kohdataan esimerkiksi julkisissa tiloissa ja toiminnoissa.

Merkityksellisten toisten asema ei arjessa ole staattinen eikä tulkittavissa siten, että kiinteä läheissuhde tarkoittaisi lähtökohtaisesti samaa kuin tukea antava vuorovaikutussuhde. Päinvastoin, siinä missä suhde läheiseen voi arjessa näyttäytyä kuormittavana *voimaimurina* (I, 221) voi kanssakäyminen etäisen, institutionaalisen tai jopa tuntemattoman merkityksellisen toisen kanssa muodostua vastakkaiseksi. Esimerkiksi eräs eturauhassyöpään sairastunut kuvasi, kuinka puhelinkeskustelu tuntemattoman vertaisen kanssa [...] *antoi minulle paljon. Tuntui, että se oli huomattavasti tärkeämpi kuin lääkäreiden kanssa käymäni keskustelut. Siinä tuli ilmi asioita, jota en itse ollut koskaan tullut ajatelleeksikaan. Se antoi myös vastauksia niihin kysymyksiin, joihin lääkärit eivät osaa vastata. Lääkärit tietävät taatusti hoitojen lääketieteellisen puolen, mutta eivät voi keskustella siitä mitään potilaasta tuntuen.* Merkityksellisiin toisiin liittyvät arvioinnit ja kokemukset auttavat hahmottamaan sosiaalisten suhteiden ja vuorovaikutuksen merkityksiä rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arjessa. Sairauden sosiaalinen heijastuminen on silti kompleksista, koska sairastuminen saattaa alkaa uhata ihmisten totuttua käsitystä itsestään ja edellyttää heiltä uusien instituutioperustaisten tietojen, sanavarastojen, käyttäytymisen, arvojen ja tunnelataumien omaksumista (Berger & Luckmann 1994, 157). Tarkastelen kompleksisuutta identiteetin käsitteen avulla.

³⁵ Sosiaalityön näkökulmasta on kiinnostavaa, että institutionaalisia kohtaamisia erityisesti terveys- ja sosiaalityöntekijöiden kanssa ei mainittu yhdessäkään kirjoituksessa. Tämä saattaa kertoa esimerkiksi siitä, että kirjoittajille ei tarjottu terveys- ja sosiaalityön palveluja (vaikka tulkinassani monet kuvatuista kuormittuneista elämäntilanteista olisivat saattaneet hyötyä terveys- ja sosiaalityöntekijän konsultaatioista). He olivat olleet terveys- ja sosiaalityön asiakkaina, mutta asiakkuudesta ei ollut hyötyä tai kohtaaminen oli ollut niin neutraali, ettei siitä ollut tarvetta mainita erikseen.

Vuorovaikutuksessa rakentuvat ja kulttuurin värittämät identiteetit

Luvun alussa analysoimani aineistoesimerkki havainnollisti, kuinka syöpään sairastumisen arjessa aktivoituvat monet toisiinsa suhteessa olevat identiteetit. Määritän identiteetin tilanteittain vaihtuvaksi ja vuorovaikutuksessa rakentuvaksi toiminnalliseksi kategoriaksi, joka kuvastaa, keitä ihmiset ovat toisilleen (Jokinen & Juhila 2016, 282). Tehdessämme arjessa tulkintoja siitä, millaisia olemme itse tai millainen joku on, tulemme sekä kategorisoinneeksi ihmisiä tiettyjen ryhmien jäseniksi että rakentaneeksi heille tietynlaisia identiteettejä (Suoninen 2012, 89–90). Esimerkiksi, kun eräs tutkimukseeni osallistunut sairaanhoitajana työskentelevä kirjoittaja kuvasi, kuinka rintasyöpädiagnoosin myötä *yksi pubelinsoitto teki hoitajasta potilaan*, hän tuli kategorisoinneeksi itsensä potilaaksi suhteessa sairaanhoitajien ammattiryhmään. Syöpään sairastumisen arjessa identiteetit rakentuvatkin suhteessa konkreettiseen arkeen, jolloin arjessa positioidutaan erityisesti (iso)vanhempien – etenkin äidin (vrt. Elmerberger ym. 2002) – lasten, työntekijöiden sekä sairaan, potilaan ja hoitajan identiteetteihin (esim. I, 221, III, 30, IV, 5). Tällaiset tilanteiset³⁶ identiteetit rakentuvat sosiaalisten ja institutionaalisten toimintojen ja tiedon kautta, ja niihin kohdistuu yhteisesti jaettuja käsityksiä siitä, kuinka tietyissä tilanteissa tulee toimia (Zimmerman 1998, 90–96).

Tilanteisten identiteettien lisäksi syöpään sairastumisen arjessa rakentuu vuorovaikutuksellisia identiteettejä (Zimmerman 1998). Esimerkiksi lääketieteellisen kielen avulla rakennettu ”oman sairauden asiantuntijan” (I, 219) sekä kuoleman läheisyyden hallintaa korostava ”kuoleman vastustajan” (II, 7) identiteetit muodostuvat tutkimuksessani erityisiksi vuorovaikutusidentiteeteiksi. Vuorovaikutusidentiteetit ovat kiinteästi yhteydessä tilanteisiin identiteetteihin ja ne tuotetaan puheessa, jolloin ne voivat vaihtua nopeastikin vuorovaikutustilanteen mukaan. Tiedämme esimerkiksi, milloin asettua kuulijoiksi, kysyjiksi, vastaajiksi tai jonkin asian vastustajiksi. Tiettyyn vuorovaikutusidentiteettiin asettuminen sujuvoittaa arkista toimintaa. (Zimmerman 1998, 90–94.) Rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arjessa vuorovaikutusidentiteetit mahdollistavat muun muassa sairastumiseen liittyvän henkilökohtaisen kokemuksen ja vaikutusvallan ylläpitämisen (esim. I, 219, II, 7). Identiteettien rakentumiseen vaikuttavat myös selkeämmin havaittavat ulkoiset piirteet, kuten sukupuoli ja ikä sekä sairastuminen itsessään, mikäli syöpään sairastuminen kulkee arjessa sitkeästi mukana merkityksellisten toisten ylläpitämänä tai ruumiillisten muutosten aiheuttamana jännitteisyytenä (esim. I 227, III 31, IV, 5–6). Tällaisia identiteettejä voidaan

³⁶ Suomennotokset tilanteinen, vuorovaikutuksellinen ja mukana kulkeva identiteetti Suoninen 2012, 96–98.

arjessa kutsua mukana kulkeviksi eli sellaisiksi, jotka ovat läsnä kaikissa arjen tilanteissa (Zimmerman 1998, 90–96).

Identiteetteihin positioituminen on arjessa ristiriitaista, sillä identiteetit yhdistyvät yhteisesti jaettuun kulttuuriseen ja kategoriasidonnaiseen tietoon siitä, millaisia toimintoja, ”luonnollisia” ominaisuuksia, motiiveja, oikeuksia, velvollisuuksia, tietoja ja kompetensseja eri positioihin liittyy (Juhila ym. 2012b, 60–61). Esimerkiksi syöpään sairastumisen arjessa voimakkaasti rakentuva äidin identiteetti on kulttuurisesti laadattu ”hyvän äitiyden” normeilla, jotka sairastumisen yhteydessä voivat muodostua ihmistä haavoittaviksi. Tällöin potilaan identiteetin vahvistaminen voi toimia keinona oikeuttaa etääntymistä äidin positioista (IV, 5). Seuraavaksi pohdin sitä, mikä asettaa identiteetit niin herkästi paineen alle ja kuinka tähän arjessa vastataan.

Kulttuurinen valta, hiljaisuus ja identiteettien liike

Tutkimukseni perusteella syy identiteetteihin kohdistuvalle kuormitukselle löytyy syövän kulttuurisesta ja helposti kuolemaan yhdistyvästä maineesta (esim. II; ks. myös Pinell 1987; Willig 2011; Hammond ym. 2012). Rinta- ja eturauhassyöpään sairastuminen kohdistaa sairastuneeseen ja hänen läheisiinsä syöpään liittyvät voimakkaat kulttuuriset mielikuvat, jonka myötä heidän yhteiskunnallinen asemansa saa uuden ulottuvuuden ja stereotyyppisen leiman. Sairastuneesta läheisineen tulee kulttuurisessa mielessä yhtä kuin *sairas*, mikä asettaa heidät julkisen arvioinnin kohteeksi, koska yleiset syöpään kohdistuvat mielikuvat lankeavat heidän kannettavikseen. Stuart Hallin (1999, 190–192; ks. myös Juhila 2004, 25) mukaan tällainen stereotyyppittäminen on vahvasti vallan värittämää. Sairastunut ei enää mahdu valta-asemaltaan johtavaan normaalin ja terveen kategoriaan, jota vasten häntä läheisineen edelleen arvioidaan. Sairastunut alkaa näyttäytyä arjessa ”toisena” ja ”poikkeavana”.

Julkista arviointia tekevät erityisesti merkitykselliset toiset: läheiset, etäiset, institutionaaliset toimijat ja tuntemattomat, joiden käyttämä kategorinen valta saattaa seurata sairastunutta arjessa sitkeästi. Tämä näkyy esimerkiksi siten, että merkitykselliset toiset positioivat sairastuneen sairaaksi vielä vuosien jälkeen diagnoosista, vaikka sairastunut ei tällaista identiteettiä tunnista (esim. I, 227). Toisaalta yhden ihmisen sairastuminen heijastuu arjessa merkityksellisiin toisiin saaden heidät arvioimaan asemansa ja toimintaansa uudelleen (esim. Harden ym. 2002; Andreassen ym. 2005; Carlander ym. 2011c). Eräs eturauhassyöpään sairastunut kuvasi, kuinka kerrottuaan sairastumisestaan: [...] *miehiä* [ystäviä ja tuttavlia] *alkoi kiinnostaa oma tilanteensa. Jos minullakaan ei ollut mitään vaivaa, sehän saattaisi olla kenellä tahansa. ”Pitäisiköhän heti mennä*

siihen testiin,” kuulun monen toteavan. Problemaattista sairauden sosiaalinen heijastuminen on silloin, kun heijastavaa pintaa on arjessa vähän. Tämä tarkoittaa tilanteita, joissa ihminen kokee jäävänsä yksin tai kun juuri muita kuin sairaan positio ei ole arjessa tarjolla (esim. I, 229). Samankaltainen tilanne voi syntyä silloin, jos ihminen ei toimintakyvyn heikennyttyä enää selviydy yksin (esim. II, 9).

Rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arjessa identiteetit ovat jatkuvassa liikkeessä eivätkä sairastuneet läheisineen ota kulttuuristen määritysten myötä heille lankeavia positioita mukisematta vastaan. Vuorovaikutuksen tasolla he kontrolloivat taakkaansa esimerkiksi valikoimalla tarkasti kenelle, missä ja milloin kertovat sairastumisestaan (esim. I, 221, II, 6). Tämä paitsi mahdollistaa sairauden pitämisen yksityisenä ja läheissuhteiden sisäisenä asiana, toimii myös tapana välttää sairastumisesta aiheutuvaa stigmaa (esim. Fielden 2011). Tutkimuksessani kulttuuristen määritysten kohteeksi joutumisen kontrollointiin liittyvät vuorovaikutukselliset elementit konkretisoituvat sairausarjessa erityisesti *hiljaisuutena* ja *suojelemisena*, jotka yhdistän kulttuurisiin tabuihin, joista rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arjessa on vaikea puhua. Tällaisia aiheita ovat erityisesti kuolema (II) sekä seksuaalisuus (III). Tulkitseen, että hiljaisuus vuorovaikutuksellisenä elementtinä mahdollistaa kulttuuristen ennakkoluulojen kontrolloimisen, mutta tähtää myös läheisten suojelemiseen. Vaikenevilla sairastumisesta läheisiä on mahdollista suojella syövän aiheuttamalta ja kulttuuristen ennakkoluulojen värittämältä huolelta ja pelolta (esim. II, 5–6; ks. myös Fielden ym. 2011).

Hiljaisuuteen ja suojelemiseen liittyy samoja elementtejä kuin kriisitilanteisiin yhdistyvässä psykologisessa prosessissa, jota kutsutaan kieltämiseksi (esim. Zimmermann 2004). Rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arjessa hiljaisuus ja suojeleminen sairausarjen vuorovaikutuksellisinä elementteinä voidaan nähdä tahattomina, ”luonnollisina” ja väliaikaisina tapoina hallita sairastumista (Zimmerman 2004; II, 10). Silti ne voivat aiheuttaa arjessa myös ristiriitaisuutta. Jos syöpään sairastumisesta tulee arjessa hiljaisuuden ympäröimä tabu, kulttuuriset ennakkoluulot eivät tule koskaan puretuiksi (esim. II, 10–11). Lisäksi hiljaisuus hankaloittaa vuorovaikutusta ja aiheuttaa ristiriitoja, kun kanssakäyminen tukahtuu eikä tieto kulje (esim. II, 5–6; ks. myös Fielden ym. 2011). Siksi ne, jotka arjessaan puhuvat sairastumisestaan avoimesti, voivat toimia tabujen aktiivisina purkajina ja tiedon välittäjinä.

Toinen syy identiteetteihin kohdistuvalle kuormitukselle liittyy tutkimuksessani siihen, kuinka rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen yhteydessä kaksi erilaista maailmaa, ”tavallinen” ja ”institutionaalisesti säädelty” arki, kohtaavat. Sairastumisen myötä lääketieteen maailmasta tulee osa ihmisten arkea (esim. I, 219, III, 29–30).

Oppiakseen suunnistamaan tässä maailmassa sairastuneen läheisineen tulee ymmärtää lääketieteellistä ”ääntä” ja kieltä (Mihsler 1984; Hautamäki 2002, 65) sekä terveydenhuollon organisaatiolähtöisiä toimintatapoja (esim. Engeström 2003; Paavilainen 2009). Lisäksi heille tarjotaan arjessa mahdollisesti uusia, potilaan, omaisen tai hoivaajan identiteettejä, joiden omaksuminen voi olla vaativaa.

Institutionaalisilla toimijoilla on suhteellisen paljon valtaa määrittellä ja ottaa kantaa ”tavallisessa arjessa” rakentuviin identiteetteihin, niiden oikeuksiin, velvollisuuksiin ja vastuisiin (esim. III, 29–30). Sairastumisen yhteydessä potilaan identiteetti nähdäänkin usein keskeisenä. Talcot Parsonsin (1967, 436–437) klassisen esityksen mukaan sairaan rooliin kuuluu tiettyjä oikeuksia ja velvollisuuksia (ks. myös Vaskilampi 2010, 63–66). Sairastuminen oikeuttaa ihmisen sopeutumaan sairastumistilanteeseen sekä vapautumaan ”tavanomaisista” tehtävistään, kuten myös sairauden aiheuttamasta syyllisyydestä. Sairastuttuaan ihminen on puolestaan velvollinen parantumaan mahdollisimman pian sekä hakeutumaan asianmukaiseen hoitoon ja sitoutumaan siihen. (Parsons 1967, 436–437.) Rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arjessa sairaan oikeudet ja velvollisuudet näyttäytyvät ristiriitaisina (Parsonsin kritiikistä esim. Vaskilampi 2010, 73–76). Syöpään sairastuneet toteuttavat sairaan velvollisuuksia, ovathan he epämääräisen fyysisten oireilun tai rutiinitarkastuksissa todettujen löydösten myötä hakeutuneet hoidon piiriin ja sitoutuneet siihen. Silti esimerkiksi oikeus ”jäädä” sairastamaan syyllistymättä ei arjessa välttämättä toteudu, koska identiteetteihin kohdistuvat kulttuuriset velvoitteet ovat vaativia ja toimijuutta haastavia (esim. IV, 5). Lisäksi oikeus sopeutua tilanteeseen tapahtuu tutkimuksessani enemmän aktiivisen toiminnan kuin sairastamaan jättäytymisen avulla (esim. III, 33 IV). Tässä mielessä sairaan identiteettiin tullaan ennemmin asettuneeksi muiden arjessa rakentuvien positioiden ehdoilla kuin niistä vapautumalla.

Rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arjessa identiteetit voivat korvautua, jos esimerkiksi puolisoiden positiot sairastumisen myötä muuttuvat enemmän hoivaajan ja hoivattavan positioksi (ks. esim. aineisto-ote s.46; ks. myös Hawkins ym. 2009, 275). Lisäksi positiot voivat myös vaihtaa paikkaa. Eräs tytär kuvasi vuorovaikutusta kuolevan isänsä kanssa seuraavasti: *Hän [isä] antoi meidän silittää poskiaan ja halata. Tällaiset eleet eivät olisi tulleet kuuloonkaan aikaisemmin. Hän ihan selvästi nautti siitä, että sai olla huolenpidon kohteena.* Kuvauksessa lapsen ja vanhemman positiot vaihtavat paikkaa, kun isä asettuu huolenpidon kohteeksi. Poskien silittäminen ja halaaminen yhdistyvät hellään ja läheiseen vuorovaikutukseen, jonka sairastuminen mahdollistaa. Silti positioiden muutokset voivat näyttäytyä arjessa myös haastavina (esim. III) tai nostaa pintaan ”kiellettyjä ajatuksia”, kuten toiveita läheisen menehtymisestä (Carlander ym.

2011c). Tästä huolimatta sairauden sosiaalinen heijastuminen merkitsee tutkimuksessani myös vuorovaikutuksen ja sosiaalisten suhteiden syvenemistä sekä lisääntyntä läheisyyttä arjessa (esim. III). Lisäksi sairastuminen voi toimia arjessa tekijänä, joka tuottaa rohkeutta asettua kokonaan uusiin positioihin, kuten uuteen ammatilliseen tai ihmissuhdestatukselliseen asemaan (IV, 6).

5.3 Syöpään sairastumisen arjen rytmit

Tutkimuksessani syövän kanssa liikutaan monenlaisissa ajallisissa kehyksissä: menneessä, nykyisessä ja tulevassa sekä päivissä, kuukausissa ja vuosissa (esim. I). Joskus elämä voi mahtua tuntiin tai minuuttiin kerrallaan. Kutsun näitä ajallisia jakoja *arjen rytmeiksi*, joiden avulla jäsenän ajallisuuden merkitystä osana arkea ja sairastumista. Ajan erityisyyttä kuvastaa jo se, kuinka jotkut kirjoituspyyntöni vastanneista kokivat tarpeelliseksi kertoa elämästään jopa 24 vuoden jälkeen syöpädiagnoosista (esim. taulukko 2., s. 43; ks. myös Hubbard & Forbat 2012; Balmer ym. 2015; Trusson ym. 2016). Tulkinnassani arjen rytmit jakautuvat *pysähtymisen, menneisyyden ja jatkuvuuden rytmeiksi*.

Arjen rytmit

Yhdistän arjen rytmit Barbara Adamin (1990) ajatuksiin ajasta toistojen, menneen ja tulevan sekä kontekstin läpäisemänä rytmikkyytensä, joka jäsentää ihmisten elämää. Ajan rytmikkyys on universaali ilmiö, joka konkretisoituu arjessa monin tavoin kehojemme rytmityksistä aina laajempaa luonnon kiertokulkua myöten. Päivää seuraa yö, vuodenaikaa toinen, syömmme, juomme ja nukumme tietyn rytmin mukaan. Ajan rytmikkyys on syklistä ja strukturoitua, mutta kiinteästi sosiaalisessa ja kulttuurisessa kontekstissään rakentuvaa. Tulemme tietoisiksi muutoksista ajassa suhteessa toisiin ihmisiin ja kulttuuriin, jossa elämämme. (Adam 1990, 70–90.)

Sairastumisen myötä ihmisten suhde aikaan muuttuu (Charmaz 1997; Lillrank 1998). Tutkimuksessani arjen aikarytmit vaihtelevat, kun esimerkiksi työelämä vaihtuu sairauslomaan tai eläkkeellä olevan aikaa alkavatkin ohjata terveydenhuollosta annetut määräykset olla tiettyssä paikassa tiettyyn aikaan (esim. I, 223–224). Merkityksellistä on, että muutokset arjen ajallisissa rytmeissä ovat sekä väliaikaisia että pysyviä vaihdellen elämäntilanteen sekä sen mukaan, eletäänkö arkea kroonisen vai parantuneen syövän kanssa (esim. I). Ajallisuus on yksi arkitietoisuutemme perusominaisuus, jonka myötä tulemme tietoisiksi itsestämme ja elämämme jatkuvuudesta, äärellisyydestä sekä historiallisuudesta (Berger & Luckmann 1994, 37–38; Adam 1991;

sairastumisen yhteydessä Charmaz 1997, 167–168). Elämämme rajat tulevat näkyviksi suhteessa aikaan, koska tiedämme sen olevan meistä riippumatonta. Aika on ollut ennen meitä ja vaikka joskus kuolemme, aika edelleen jatkuu. Aika muodostuu tulevaisuutemme edellytykseksi, jota syöpään sairastuminen vahvalla yhteydellään kuolemaan uhkaa (esim. II). Ehkä juuri tästä syystä syöpään sairastumista kuvataan usein shokkina, joka lamauttaa ja pysäyttää arjen.

Pysähtymisen rytmi

Sana rytmi saattaa tuntua mielikuvana energiseltä, mutta millainen on pysähtymisen rytmi? Tutkimuksessani ajan pysähtyminen näyttäytyi kahdenlaisessa valossa: murskaavana ja hiipuvana. *Murskaavan*, kuin ”täysillä päin seinää” tapahtuvan pysähtymisen voidaan ajatella syntyvän esimerkiksi silloin, kun syöpään sairastuminen tulee arkeen yllättäen, tauti uusi tai läheisen kuolema on väistämätön (esim. I, 219, II, 9–10). Murskaava pysähtyminen tulee osuvasti kuvatuksi myös Annika Lillrankin (1998, 104–113) syöpään sairastuneiden lasten vanhempien kokemuksista käsittelevässä tutkimuksessa, jossa lapsen syöpään sairastuminen kuvataan shokkina, johon liittyvät valmistautumattomuus, pelko, epätoivo, viha sekä kieltäminen. Vanhempien kuvauksissa lapsen syöpään sairastuminen aiheuttaa ”blackoutin”, johtaa miltei sydänkohtaukseen tai tilanteeseen, jota on vaikea jälkikäteen muistaa (Lillrank 1998, 104–105, 112).

Vahvat kuvaukset todentavat, kuinka ajan rytmi voi arjessa pysähtyä kokonaan. Tulkitseen tällaisen pysähtymisen johtuvan siitä, että syöpään sairastumisen myötä tieto ajan äärellisyydestä ja ihmisen kuolevaisuudesta tulee arjessa konkreettisesti todelliseksi (Berger & Luckmann 1994, 38). Ajan murskaava pysähtyminen on tutkimukseni perusteella kestoltaan vaihtelevaa. Se voi näyttäytyä sekä hetkellisenä notkahduksena, jonka jälkeen arki ja toimijuus palaavat nopeasti uomiinsa että pysyvämpanä epävarmana tilana, jota ohjataan itsen ulkopuolelta institutionaalisten toimijoiden toimesta (esim. I, 223–224, IV, 4, 6). Lisäksi murskaavaan pysähtymiseen voi liittyä ristiriitainen ajatus samanaikaisesta ajan kiihtymisestä tai lyhentymisestä. Eräs kirjoittaja, jonka isä menehtyi melko nopeasti eturauhassyöpädiagnoosin jälkeen, kuvasi: *Meillä omaisilla ei ollut kertaakaan aikaa hengähtää vaan vauhti kiihtyi kuin vuoristoralla diagnoositiedon jälkeen ennen isän kuolemaa*. Tällaisissa tilanteissa aika ikään kuin lyhenee, koska jatkuvat sairauteen liittyvät huonot uutiset tekevät olosuhteiden ymmärtämisen vaikeaksi eikä aika riitä kaiken informaation prosessoimiseen. Ajasta tulee hallitsematonta. (Sandén & Söderhamn 2009, 130–131.)

Toinen pysähtymisen rytmi kuvaa ajan hidastempoista *hiipumista*. Hiipuva pysähtyminen merkitsee arjessa paitsi tilannetta, jossa ihminen sairastumisen jälkeen kuolee syöpään, myös tilannetta, jossa aika ikään kuin hidastuu sairastumisen vuoksi. Hidastuminen voi johtua fyysisistä tekijöistä, kuten siitä, että toimintakyky on alentunut eikä jaksamista ole (esim. I, 229, IV, 5–6) tai siitä, että arjen on sairastumisen myötä vallannut jatkuva odottaminen, johon suhteessa aika tuntuu arjessa hidastuvan (esim. I, 220; ks. myös Charmaz 1997, 30–33; Honkasalo 2013). Rinta- ja eturauhas-syöpään sairastuneiden arjessa odottaminen kohdistuu moniin asioihin kuten tutkimustuloksiin ja sairautta koskevaan tietoon sekä hoitojen alkamiseen ja loppumiseen (esim. I, 220, IV, 5). Lisäksi odotetaan kontrollikäyntejä, työhön palaamista, eläkkeelle pääsemistä tai harrastusten jatkamista. Joskus odottaminen voi kohdistua läheisen ihmisen viimeiseen hengenvetoon ennen kuolemaa (II, 9–10). Mitä enemmän odottaminen sisältää sairastumiseen liittyvää epävarmuutta ja tiedonpuutetta sitä raskaammaksi se arjessa käy (Charmaz 1997, 32).

Selkeimmin odottaminen ja hiipuva pysähtyminen tulevat tutkimuksessani kuvaetuiksi arjessa, jossa kuolema on vahvasti läsnä (esim. II). Kuoleman läheisyys tekee arkeen erityislaatuisen odottamisen tilan, jossa tulevaisuuden, nykyisyyden ja menneen merkitykset muuttuvat (Carlander ym. 2011b, 687). Odottaminen ikään kuin tihentää arkea (ks. myös Lillrank 1998). Merkitykselliseksi tulee se, kenen näkökulmasta odottamista ja hiipuvaa aikaa arjessa jäsennetään. Kuoleva ei vältty odottamiselta, sillä kaikessa raadollisuudessaan hän joutuu vastakkain konkreettisen ”loppunsa” kanssa (esim. II, 7; ks. myös Carlander 2011a, 7–8). Lisäksi läheisten arjen rytmit kaventuvat heidän huolehtiessaan kuolevasta (II, 9–10; ks. myös Carlander ym. 2011c, 1101). Kuoleman läheisyydessä läheisten on jäsennettävä myös tulevaisuutensa uudelleen, koska kuoleva ei voi enää olla samalla tavalla läsnä heidän arjessaan (Carlander ym. 2011b, 687).

Tutkimukseni perusteella myös konkreettista kuolinhetkeä kuvaavat kellonajat ovat tärkeitä. Liitän ilmiön psyykkisesti vaatimaan arkeen, jossa aika on hidastunut ja kuolemaan on saatettu valmistautua jo pitkään. Kuolinajasta tulee merkityksellinen, koska se voi merkitä paitsi fyysisen kärsimyksen myös henkisesti kuormittavan elämänvaiheen päättymistä (esim. II, 9–10). Pysähtymiseen yhdistyvistä luonteestaan huolimatta kuolema ei keskeytä ajan etenemistä arjessa. Kuolevalle arki näyttää jatkuvan kuoleman jälkeenkin, mikä konkretisoituu esimerkiksi käytännönläheisinä tekoina turvata läheisten arjen sujuvuus kuolemasta huolimatta (II). Arjen jatkuminen voi identifioitua myös pohdintoina kuoleman jälkeisestä elämästä sekä tavoista, kuinka itsestä voi jättää jälkiä tuleville sukupolville (Lindqvist ym. 2008, 653; vrt.

Charmaz 1997, 255–256). Tulkitsen tällaiset premortem (Kastenbaum 1998, 163) teot tavoiksi hallita kuoleman läheisyyttä arjessa (II).

Pysähtymisen rytmi ei murskaavuudestaan tai hiipumisestaan huolimatta merkitse ajan totaalista päättymistä vaan myös tapaa hallita syöpään sairastumista arjessa (ks. myös Lillrank 1998, 125–134; Charmaz 1997, 178–185). Marja-Liisa Honkasalo (2004b, 2009) kuvaa sairauteen ja kärsimykseen liittyvän toimijuuden ja aikaperspektiivin välistä jännitteisyyttä ahtaudeksi (Honkasalo 2004b, 63, 2009, 55, 63). Rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arjessa sairastuminen voi tehdä arkisesta ajasta samalla tavoin ahdasta ja tiheää, mutta ajan ei voida sanoa pysähtyvän kokonaan.

Menneisyyden rytmi

Tutkimukseni toinen ajallinen rytmitys liittyy tilanteeseen, jossa sairastuminen ikään kuin jakaa elämän ajallisesti kahtia: arkeen ennen ja jälkeen syöpään sairastumisen (I). Tämä ei tarkoita, että arki olisi ennen sairastumista ollut ”ajatonta” vaan päinvastoin. Tarkastelen tällaista ajallista jäsentymistä menneisyyden rytminä. Arki on vahvasti menneisyssidonnaista eli aikaisemmista yksilöllisistä ja yhteisöllisistä elämäntilanteista rakentuvaa, mikä vaikuttaa osittain siihen, kuinka sairauteen arjessa asennoidutaan (esim. I, 217–218). Menneisyydestä tulee arjessa peili, jota vasten sairastumisen mukanaan tuomia muutoksia on mahdollista arvioida ja etsiä turvaa epävarmaan tilanteeseen (Charmaz 1997, 233).

Menneisyys tulee rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden ja läheisten arjessa läsnä olevaksi aktiivisen muistelun avulla, kun omaan tai läheisen syöpään sairastumiseen palataan arjessa säännöllisesti (esim. II, 9). Menneisyyden muisteluun liittyvät läheisesti sekä eletyt elämäntilanteet että niissä olleet ihmiset (ks. myös Misztal 2003, 82–95; Smart 2007, 40–41). Tutkimuksessani sairastumista muistellaan suhteessa arkeen ja siihen, kuinka sairastuminen vaikutti läheisiin (I, 221), kuinka seksuaalisuutta oli arvioitava uudelleen (III, 28) tai kun läheinen oli kuolemassa (II, 9–10). Muistelu rakentaa sairausarjesta tietynlaista kuvaa ja yhdistää elämässä tapahtuneita asioita, tiloja ja ihmisiä toisiinsa suhteessa sairastumiseen (ks. myös Paal 2011, 68). Muistelu on enemmän kuin vain yksilöllinen teko, sillä se tapahtuu sosiaalisessa ja kulttuurisessa kontekstissa, jonka normit, käytännöt, rituaalit ja esineet vaikuttavat siihen, mitä muistamme ja millaisena menneisyytemme meille näyttäytyy (Misztal 2003, 5–6).

Menneisyyden elämäntilanteilla on arjessa myös sairautta selittävä merkitys. Rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneille, joiden keski-ikä ovat 57,5 ja 66 vuotta, syöpä ei aina ole ensimmäinen arjessa kohdattu kriisi (ks. myös Faircloth ym. 2004;

Leveälähti ym. 2007; Salamonsen ym. 2016). Kirjoittajien menneisyys saattaa sisältää monenlaisia aikaisempia kriisitilanteita: vakavia sairauksia, vaikeita ihmissuhteita tai läheisten menetyksiä (esim. I, 218, II, 7). Arjen näkökulmasta aikaisempien kriisien tarkastelusta tekee kiinnostavaa se, että menneisyyden tilanteista saatetaan etsiä syytä sairastumiselle pitämällä sitä esimerkiksi rangaistuksena aikaisemmista teoista tai pitkään jatkuneen raskaan elämäntilanteen somaattisena ilmentymänä (I, 218, II, 7–8; ks. myös Charmaz 1997, 231–232). Määritän pohdinnat keinoiksi ymmärtää sairastumista menneisyydestä käsin ja löytää sille jokin selitys (II, 7–8; ks. myös Hänninen & Valkonen 1998, 9–10; Gubrium & Holstein 2001, 7).

Menneisyysperusteisten selitysten pohtiminen saattaa edesauttaa sairauden hallintaa arjessa, mutta antaa mahdollisuuden tarkastella ilmiötä myös kriittisesti. Jos vastuu sairastumisesta liitetään tiukasti ihmisten menneisyyden tekoihin tai aikaisempiin elämäntilanteisiin, arkeen syntyy ristiriitoja. Syöpään sairastunut Carla Willig (2009, 185–186, 2011, 899–900) liittyy syöpäkokemukseensa moraalinen perspektiiviin ja pohdii, kuinka hänen henkilökohtaisesta (terveys)käyttäytymisestään tuli sairastumisen myötä yllättävästi toisia ihmisiä kiinnostava tekijä. Oliko hän syönyt terveellisesti, tupakoinut tai ollut liikaa auringossa. Toisin sanoen, oliko sairastuminen sittenkin eniten hänen omaa syytään ja siten myös hänen vastuullaan (ks. myös Perusek 2012). Tästä näkökulmasta tulkittuna syöpään sairastumisen menneisyssidonnaisuus muodostuu arjessa enemmänkin epäonnistumista kuin ymmärrystä rakentavaksi tekijäksi (Willig 2011, 900).

Tutkimuksessani menneisyys muodostuu merkitykselliseksi myös siksi, että se tarjoaa välineitä asettaa sairastuminen arjessa *kontrastiin* vertaamalla sitä aikaisempiin elämäntilanteisiin ja omaan toimintaan (ks. myös Salander ym. 1996, 989; Isaksson ym. 2016, 56, 58). Esimerkiksi, jos sairastuminen on osunut elämänvaiheeseen, jossa lapset olivat pieniä, taloudellinen tilanne tiukka tai arki kuormittavaa muista syistä, sairastumisprosessin arvioiminen oman toiminnan ja itsessä tapahtuneiden muutosten näkökulmasta voi tuottaa aktiivisuuden, tasapainoisuuden tai tyydyttävyyden kokemusta (esim. I, 224, 228, 229). Lisäksi kontrastiin asettaminen voi kannustaa huomaamaan, että syöpä on tuonut elämään rohkeutta muuttaa aikaisempaa epätydyttävää elämäntilannetta (esim. IV, 6; ks. myös Salander ym. 2011, 401–402; Isaksson 2016, 57–61). Lopuksi on tärkeätä muistaa, että niille, jotka elävät arkeaan parantumattoman taudin kanssa, syöpä ei oikeastaan koskaan muutu menneisyydeksi (I, 229). Sairauden kanssa elämisestä tulee osa arjen jatkumoa, johon kolmas tekemäni ajallinen rytmitys liittyy.

Jatkuvuuden rytmi

Jatkuvuuden rytmisissä lähtökohtana on, että vaikka syöpään sairastuminen näyttäytyy arjessa aikaa pysäyttävänä, aika, arki ja toimijuus jatkuvat (esim. I, 233, IV). Tämä tulee näkyväksi erityisesti kroonista syöpää sairastavien avulla, sillä heidän kuvaamaan toimijuus ja arki jatkuvat käytössä olevien resurssien myötä, vaikka syöpä ei parane (IV, 6). Lisäksi jatkuvuuden rytmi voi merkitä ajan *lisääntymistä* arjessa. Tämä konkretisoituu esimerkiksi tilanteessa, jossa sairauslomalle siirtymisen myötä aikaa vapautuu työelämää mielekkäämpään tekemiseen, kuten matkustamiseen (IV, 5). Aika lisääntyy myös silloin, jos *oleminen* arjessa lisääntyy. Tällöin aikaa olisi käytössä, mutta ihmisen vointi on huono tai ruumiilliset muutokset ovat niin toimintaa rajoittavia, ettei hän jaksa tai halua tehdä mitään (esim. I, 223–224, 229, III, 28, IV, 6). Olemiseen tottuminen voi olla haastavaa, mikäli käsitys omista arkisista toimijuuden mahdollisuuksista on erilainen. Sairastumisen yhteydessä ”päivä kerrallaan eläminen” voi muuttua ”päivä kerrallaan olemiseksi” tilanteessa, jossa arki sisältää jatkuvaa äärrirajoilla elämistä (Charmaz 1997, 185–190). Olemisellä on tutkimuksessani keskeinen funktio, sillä sen avulla myös rajoituksia täynnä olevan arjen on mahdollista jatkaa. Jatkuvuuden rakentuessa suhteessa olemiseen toimijuus ja sen mahdollisuus ovat arjessa läsnä silloinkin, kun ihmiset eivät koe voivansa tehdä muuta kuin ”selviytyä päivästä toiseen” (IV, 6; ks. myös Honkasalo 2004b, 2008, 2009, 2013). Siksi, sillä, minkälaisessa vaiheessa olevan syövän kanssa arkea eletään, ei jatkuvuuden rytmille näyttäisi olevan merkitystä.

Jatkuvuuden rytmi rakentuu rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arjessa suhteessa tuleviin elämäntilanteisiin, jotka konkretisoituvat esimerkiksi mahdollisuutena jakaa elämä tulevaisuudessa uuden seurustelukumppanin kanssa (esim. III, 31; ks. myös Trusson ym. 2016, 126–127), unelmissa ja suunnitelmissa vaihtaa työpaikkaa tai kiitollisuudessa herätä levinneestä taudista huolimatta uuteen aamuun (IV, 6). Lisäksi tulevaisuus voi sisältää hypoteettisen suunnitelman hallita arjen jatkuvuutta päättämällä elämä tarvittaessa itse, jos arki käy liian raskaaksi kestää (II, 7). Jatkuvuuden rytmi sisältää myös konkreettisen arjen rutiininomaiset toistot, koska ”työtehtävät tulee hoitaa, lainat maksaa ja omaa sekä läheisten tulevaisuutta on suunniteltava eteenpäin” vaikka olisikin sairastunut (I, 222).

Arjen jatkuessa syöpään sairastumiseen liittyvät lääketieteelliset hoidot päättyvät aikanaan (mikäli tauti ei ole krooninen), mutta tästä huolimatta ihminen voi mieltää itsensä sairaaksi vielä pitkään (I, 233). Havainnon avulla tulkitsem, ettei syöpä häviä arjesta kokonaan vaan muodostuu osaksi arkea. Syövän läsnäolosta huolimatta arki voi silti jatkua miellyttävänä ja rikkaana (esim. I, 288; III, 27; IV; ks. myös Salander

ym. 2011, 402–403; Salander & Lilliehorn 2016; Isaksson ym. 2016, 56–57) ja havainto saa pohtimaan onko jatkuvuudessa kysymys enemmän *uuden* arjen luomisesta, kuin yrityksestä palata arkeen ennen sairastumista. Tutkimukseni osoittaa, kuinka syöpä sairastumisen jälkeen kulkee osana arkea monin (tiedostamattomin) tavoin. Balmer ja kollegat (2015; ks. myös Trusson ym. 2016) havainnollistavat, kuinka huonoennusteiseen syöpään sairastumisen myötä aikaisemmin eletty arki voi vaihtua uuteen normaaliin, jota määrittävät fyysinen oireilu ja rajoitteet, muistutukset ja muistot syövästä, mutta myös uudet tavoitteet ja kyky nauttia elämästä. Rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arjen voidaan mieltää jatkuvan samalla tavalla uutena ja syöpäkokemuksen läpäisemänä.

Syövän jatkuva läsnäolo saattaa aiheuttaa arjessa ristiriitoja, mikäli se pakottaa sairastuneet läheisineen terveyden ja sairauden väliseen *liminaalitilaan* (Turner 1969, 95; ks. myös Thompson 2007; Blows ym. 2012; Pietilä ym. 2018). Tällöin he eivät määrity arjessaan terveiksi eivätkä sairaisiksi ja jäävät jonnekin entisen ja uuden arkensa väliin. Esimerkiksi, jos arkiset toiminnot tulevat arjen jatkuessa edelleen rajoitetuiksi, vaikka syöpä on lääketieteellisesti tarkasteltuna parantunut (esim. I, 227–228, III, 28). Samoin syövän uusimisen tai etenemisen pelko voi sysätä kirjoittajat liminaalitilaan vielä pitkään sairastumisen jälkeen (esim. I, 226–227, IV, 6; ks. myös Thompson 2007, 343–345; Hubbard & Forbat 2012, 2036–2037; Trusson ym. 2016, 124–125). Silti tutkimukseni myös kumoaa olettamia siitä, kuinka esimerkiksi parantumaton syöpä sairastavat passiivisesti odottaisivat arkensa päättymistä jossakin elämän ja kuoleman välisessä liminaalitulassa (ks. myös Koski 2014, 116–117), koska heidän toimijuutensa jatkuu (IV). Victor W. Turner (1969, 103) muistuttaakin, että liminaalitulassa oleminen voi merkitä yksilölle mahdollisuutta sopeutua sekä opetella hallitsemaan muuttunutta tilannettaan (ks. myös Thompson 2007). Tämä todentuu tutkimuksessani silloin, kun jatkuvuuden rytmin avulla on mahdollista nähdä ja arvioida sairastumisen aiheuttamia positiivisia muutoksia itsessä ja arjessa (esim. I, 228, III, 27 IV, 6; ks. myös Salander ym. 2011, 401–403; Balmer ym. 2015, 461–462).

5.4 Ruumiin arki

Mitä rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arjen jäsentäminen ruumiin näkökulmasta tarkoittaa? Kysymys on siitä millaisia merkityksiä ruumiille ja sen muutoksille arjessa rakentuu ja miten ruumis arkeen paikantuu. Ruumiin muutokset näkyvät ja tuntuvat arjessa rinnan tai rintojen osa- ja kokopoistoina, hiuksettomuutena, seksuaalisuuden uudelleen arviointina, hikoiluna, kipuna, väsymyksenä, pahoinvointina,

unettomuutena sekä monenlaisina muina fyysisinä, henkisinä ja kulttuurisesti määrittyvinä rajoituksina (esim. I, 224–226; II, 9–10, III, IV, 5–6). Tämän lisäksi ruumiista muodostuu arjen elämisen *väline* ja kokemisen *kehys*, joka *aistii* sairastumisen ja arjen.

Ruumis arjen aktiivisena välineenä ja kehiksenä

Tutkimuksessani ruumis seuraa arkea kaikkialle, sillä se toimii arjen elämisen *välineenä* (Merleau-Ponty 2012, 84). Ihmiset tarvitsevat ruumista voidakseen toteuttaa päivittäisiä rutiinejaan ja velvoitteitaan, käyttää materiaalisia välineitä, hoitaa sosiaalisia suhteitaan tai siirtyä paikasta toiseen. Ruumis on arkisen toiminnan subjektiivisesti, sosiaalisesti ja kulttuurisesti ohjailtu sekä fyysisesti rajattu *kehys*. Rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arjessa ruumis toimii usein ensimmäisenä porttina tietoisuuteen sairastumisesta, kun rinnasta ”löytyy jotain” tai verikokeet paljastavat hälyttävän korkean PSA-arvon. Tällöin syöpä ei välttämättä vielä fyysisesti tunnu, mutta silti se on jo muuttunut joksikin, joka yrittää *vallata* ruumiin (II, 7). Ruumiin asema arkea toteuttavana välineenä tulee uhatuksi ja sen rajat suojaa tarvitsevana kehiksenä korostuvat. Jokapäiväisessä elämässä tämä voi tuntua hämmentävältä, mikäli arkea on yritetty tietoisesti varjella elämällä suositeltujen terveystandardien mukaisesti (I, 217). Toisaalta, mikäli ruumis ajatellaan subjektiivisten kokemusten perustaksi (Helen 2000, 167), sairastumisen voidaan tulkita johtuvan siitä, että ruumis on kasannut rajojensa sisälle kaikki aikaisemman arjen ”pahat teot” ja sairastunut siksi (esim. I, 218, II, 7–8).

Sairastumisen yhteydessä ruumis on annettava lääketieteellisiin tutkimuksiin ja hoitoihin. Terveydenhuollon ympäristössä arkensa keskeltä sairaalaan tullut ruumis irtoaa (hetkellisesti) välineen merkityksistään ja päättyy lääketieteessä hallitsevan reduktionistisen sairausnäkökulman ympäröimäksi (Lillrank & Seppälä 2000, 106; Nettleton 1995, 3). Ruumista tulee objekti, lääketieteellisten hoitojen kohde (ks. myös Peräkylä 1990, 23; Soivio 2003, 101–103). Mikäli syöpä ei ole fyysisesti tunnut ruumiissa jo aikaisemmin, se alkaa tuntua siinä viimeistään nyt. Ruumiin kautta lääketieteellisen hoidon väliaikaiset tai pysyvät sivuvaikutukset virtaavat arkeen ja saavat ristiriitaisen vastaanoton. Samalla, kun ne pelastavat arkea elämälle, ne voivat kuormittaa ruumista ja arkea läpi loppuelämän toimintakyvyn rajoituksina (esim. I, 226–230, 2017, 28–29, IV, 5–6). Rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arjessa syöpä tulee tulkituksi sekä ruumiista erillisenä osana, joka voidaan poistaa ja hoitaa että ruumiin sisäisenä tilana, joka jää ruumiiseen ja arkeen. Tutkimusaineistossa tulkitkaa ilmaisee esimerkiksi rintasyövästä kirjoittavan kuvaus, jossa syöpä ja ruumis muodostuvat toisistaan erillisiksi: *Kun puolisoni tuli illalla kotiin, lohdutti hän minua. Hän*

muistutti, että tulokset ovat sitä, mikä on poistettu minusta. Mahdollisesti kaikki syöpäsolut on saatu pois ja ne ovat siis laboratorion pakastimessa, ei minussa. Toisessa, eturauhassyövästä kirjoittavan kuvauksessa, syövän hoitojen sivuvaikutukset kulkevat ruumiin mukana arkisessa toiminnassa, kuten pyöräillessä: *Minun lantiossani tuntuu vielä hoitojen vaikutus suoliluun sisällä. Tunne on sellainen kuin hyvin paranevalla haavalla ja paikallistuu taakse oikealle puolelle risti suoliluun nivelen ja suoliluun harjun väliin. Polkupyörä istuimella leikkauspaikka tuntuu vielä melko ikävästi.*

Kroonista kipua tutkinut Marja-Liisa Honkasalo (2001, 331) kuvaa, kuinka idiopaattinen kipu voidaan arjessa kuvata olevan ”jossakin syvällä ruumiissa” yhtä lailla kuin jonakin, joka ”ei ole osa itseä”. Kyky objektivoida krooninen kipu tuottaa mahdollisuuden hallita sitä sekä rakentaa oma identiteetti kivusta erilliseksi. Tutkimukseni perusteella syövän ja ruumiin objektivointi – tapahtui se sitten lääketieteen toimesta tai arjen hallinnan apuna – tarjoaa mahdollisuuden tarkastella ruumista edelleen *aktiivisena* arjen välineenä. Vaikka ruumis terveydenhuollon ympäristössä määrittäisikin objektiksi, se monien tutkimusten, hoitojen ja sivuvaikutusten myötä rakentuu arjessa aktiiviseksi toimijaksi, joka *sietää* tuon kaiken. Kirjoitusten lukuisat kuvaukset syövän aiheuttamista sivuvaikutuksista ja toimintakyvyn rajoituksista todentavat, kuinka ruumiit syöpään sairastumisien arjessa sietävät lähes kaiken mitä sairaus aiheuttaa. Eräs kirjoittaja, jolla rintasyövän lisäksi oli myös muita sairauksia, kuvasi objektiruumiin aktiivisuutta osuvasti: *Laskin, että v 2008 helmikuusta tämän vuoden [2009] kesäkuuhun mennessä olen käynyt n 100 kertaa erilaisessa, hoidoissa, tutkimuksessa, toimenpiteessä, lääkärissä yms. ja samana päivänä on saattanut olla kolme eri toimenpidettä ja ne eivät ole laskuissa mukana, eikä sairaalapäivät. Sairaalakatto tuli täyteen v 2008 ja lääkekatto täytyy joka vuosi ja matkakorvauksia sain Kelalta v 2008 yli 800€. Tänä vuonna sairaalakatto täytyy aivan pian ja matkojen omavastuu on täyttynyt jo.* Esimerkissä ruumis näyttäytyy monien lääketieteellisten tekojen kohteena, mutta rakentuu kuvauksessa silti aktiiviseksi välineeksi ja toimijaksi, joka siirtyy paikasta toiseen, sietää ja suoriutuu itseensä kohdistuvista toimenpiteistä. Oikeastaan vasta kuoleman voidaan ajatella tukahduttavan ruumiin aktiivisuuden, vaikka sen toimijuus silloinkin tietyllä tavalla jatkuu arkeen jäävien ihmisten muistoissa (esim. II, 9–10).

Ruumis on arjessa aktiivinen myös silloin, kun lääketieteellisten hoitojen ja terveydenhuollon ympäristön onnistumiset ja epäkohdat tulevat siinä paikannetuiksi. Ruumis todentaa syövän hoitojen menestymisen, kuormittavuuden ja hoitovirheet (esim. I, 223–224, IV, 5–6). Lisäksi, vaikka osa ruumiin mahdollisuuksista toimia arjessa sairastumisen vuoksi tyrehtyy, syntyy tilalle uusia tarpeita ja tapoja olla. Tällöin ruumiista rakentuu sietämisen ohella *uudelleen suuntautumisen* ja tyytyväisyyden lähde. Rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arjessa ruumiin voidaan ajatella nauttivan,

koska se saa läheisyyttä uudella tavalla, sen ei tarvitse mennä töihin, se saa olla huolenpidon kohteena ja jatkaa elämää (esim. III, 28, 33, IV, 6). Eräs rintasyövästä kirjoittava kuvasi, kuinka hoitojen ollessa käynnissä *Annoin toisten tehdä, minä vain istuin sohvalla ja katselin. Toisaalta on bienoa joskus kokeilla sitä, ettei tarvitse olla passaamassa vaan kerrankin odottaa valmista*. Esimerkissä aikaisemmin aktiivisesti toisten tarpeista huolehtinut ruumis ottaa arjessa uuden asennon istumalla sohvalla ja odottamalla palvelua. Tulokinnassani ruumis voi tarjota arjessa mahdollisuuden tulla sinuiksi oman fyysisyyden ja sairastumisen kanssa (ks. myös Palin 1996, 235).

Aistiva ruumis

Välineen ja kehyksen ohella ruumis paikantuu arkeen aistien kautta. Se näkee ja tulee nähdyksi, kuulee, äänтелеe, haistaa, tuoksuu ja maistaa. Toisiinsa vaikuttavat aistit ovat merkittävä osa ruumiillista arkeamme (May 2013, 71, 133–136). Tarkastelen ensimmäiseksi näköaistia, joka tutkimuksessani yhdistyy *katseeseen*. Syöpään sairastumisen arjessa ruumis on jatkuvasti erilaisten katseiden alla: oman, läheisen, lääkäreiden ja muiden arjessa toimijoiden (esim. I, 225–226, III, 31). Syöpä saattaa alkaa ”pistaa silmään”, jos rinnassa yllättäen erottuu outo kyhmy tai joku alkaa käydä eturauhassensa vuoksi tihentyneesti vessassa. Visuaaliset havainnot päättyvät arjesta usein teknologisesti avustetun lääketieteellisen katseen kohteeksi, jonka avulla on mahdollista nähdä ruumiin sisälle (Griffiths ym. 2010, 660–662). Katseeseen yhdistyvät ruumiin muutokset korostuvat erityisesti rintasyövän yhteydessä ja analysoimistani yhdestätoista eturauhassyöpäteksteistä vain yhdessä kuvattiin peniksen ulkonäössä tapahtuneita muutoksia. Silti myös miehen ruumis voi sairastumisen myötä muuttua ulkoisesti, johon tutkimukseni miehet viittasivat esimerkiksi näkyvällä *paimon nousulla* tai hormonihoidon aiheuttamalla *pää punaisena hikoilemisella*. Näköaisti on merkityksellinen myös yhteydessä kuolemaan, jonka lähestyminen tulee arjessa näkyväksi ruumiin heikkenemisen myötä (esim. II, 9–10).

Syöpään sairastumisen arjessa ruumiista tulee pinta, johon sairaus piirtyy ja jota vasten sitä arvioidaan. Arviointi on voimakasta rintasyöpään sairastuneiden naisten arjessa (esim. I, III), mutta yleisesti yhteiskunnassa myös miehet saavat osansa ulkonäkökamppailujen paineesta (esim. Hänninen 2006). Tutta Palin (1996, 237–238) kuvaa, kuinka arkisissa tilanteissa sukupuoli määritetään ensisijaisesti näköhavainnon perusteella ja määrittely on niin itsestään selvää, että katsoja tulee tietoiseksi päätelystään vasta sitten, jos sukupuolen hahmottaminen on vaikeaa. Rintasyöpään sairastumisen arjessa rinnattomuus tai hiuksettomuus voivat aiheuttaa tällaista ristiriitaa ja

tunnetta riisutusta naisellisuudesta. Nimitän ilmiötä *katseen alle jäämiseksi*, joka syöpään sairastumisen arjessa todentuu erityisesti tilanteissa, jotka vaativat alastomuutta tai ruumiin peittävää pukeutumista (esim. I, 227–228, III, 29, 31).

Tulkinnassani alastomuuden välttämisestä ja peittävien vaatevalintojen tekemisestä tulee rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arjessa merkityksellistä osittain siksi, että katseiden alle jääminen kotona, uimahalleissa tai lääkärien vastaanotoilla muodostuu liian kuormittavaksi *minälle* ja identiteetille ihmisen tullessa jatkuvasti määritellyksi sairastumisensa kautta (Utriainen 2004, 235). Toisaalta eräs kirjoittaja totesi: *Ruumiinkuvani kanssa olen sinut ja ajattelen usein, että jos oli pakko saada jokin syöpä, niin onneksi se oli rintasyöpä*, todentaen samalla, kuinka ruumiilliset muutokset voivat arjessa määrittäytyä myös toissijaisiksi. Vastaavaa normatiiviseen ruumiillisuuteen kohdistuvaa diskurssin purkua tutkimusaineistossa tehdään esimerkiksi, kun kirjoittajat eivät halua mennä rintojen korjausleikkaukseen, käytä rintaproteesia tai peruukkia (ks. myös III). Katseen alle jäämisen vastustaminen voi siten merkitä, että ruumis puutteidensa sijaan mielletään autenttiseksi ja syövän myötä omaan eheyteensä kasvaneeksi (Utriainen 2004, 239).

Mitä ruumis syöpään sairastumisen arjessa *kuulee*? ”Kuuntele kehoasi” on arkisena kehotuksena yleinen sisältäen oletuksen, että ruumiilla on sanoma, jonka voimme kuulla. Eräs kirjoittaja kuvasi rintojen poiston jälkeistä oloaan seuraavasti: *Kun heräsin leikkauksen jälkeen nukutuksesta, kuulin kiljuntaa. Sitten tajusin, että kiljunta kuului pääni sisältä. Sieluni kiljui silvotun ruumiini takia ja kipujen takia. Olin niin kipeä, etteivät edes huulenliikkuneet*. Vahva kuvaus havainnollistaa, kuinka ruumiin sisällä meteli voi olla kovaa, mutta ulospäin vaikeasti välitettävissä. Ruumis kuulee arjessa oman äänensä ja tuntemuksensa, sydämenlyönnit ja hengityksen, mutta myös muut ympärillään kuuluvat, itsestään selvät ja totutut elämisen äänet (May 2013, 134). Merkityksellisiä arjessa ovat vuorovaikutuskumppanit ja heidän äänensä, olivat he sitten läsnä kasvokkain tai puhelimen välityksellä (esim. II, 5–6). Erityiseksi muodostuu tilanne, kun ihminen kuulee syöpään sairastumisesta. Tällöin *diagnoosin ääni* tulee arkeen esimerkiksi lääkärin vastaanotolla tai puhelinoiton välityksellä katkaisten arjen kulun (esim. I, 219). Merkittävää on, että tuo kuulemisen hetki painuu subjektiivisen, sosiaalisen ja kulttuurisen ruumiskehyksen sisälle muodostuen kokemukseksi, joka muistetaan vielä vuosien kuluttuakin³⁷. Kun diagnoosista tulee osa elämää, on mietittävä, kenelle

³⁷ Terveystieteiden tutkimuskeskuksen tutkimusjohtajan kokemuksiini reflektoituna diagnoosin ääni tuotti erityisen haasteen, koska kuultuaan sairastavansa syöpää ihminen ei enää ”kuullut eikä nähnyt” muuta. Tällöin esimerkiksi byrokraattisten, mutta arjelle tärkeiden sosiaaliturvaan liittyvien asioiden selvittäminen vaati neuvokkuutta luoda asiakas kohtaamisesta sellainen, että ihminen jälkikäteen tietäisi, kuinka hoitaa asiansa tai minne ottaa tarvittaessa yhteyttä.

sairastumisesta kertoo, kuka siitä saa kuulla. Toisin sanoen, jääkö sairastuminen yksityiseksi vai tuleeko siitä avoimesti jaettava asia (esim. I, 220–221, II, 6). Kertomisen myötä diagnoosin äänen kuulevat muut arjessa toimijat, jolloin sairastuminen alkaa vaikuttaa myös heidän arkeensa (ks. luku 4.2).

Oman, arjen ja diagnoosin äänien lisäksi ruumis kuulee terveydenhuollon institutionaaliset äänet: itsestään avautuvat ja sulkeutuvat ovet, käytävillä työntyvät potilas-sängyt ja tutkimuslaitteiden äänet, kiireiset askeleet sekä hoitohenkilökunnan institutionaalisen puheen (ks. myös Ihlebæk 2018). Kysymys on ”lääketieteen äänestä”, jonka normatiivisiin järjestyksiin nähden arkinen ”elämismaailman ääni” jää helposti sekundaariseksi (Mishler 1984, 63). Lääketieteen ääni on syöpään sairastumisen arjessa tärkeä, mutta myös hämmäntävä, jos sen sanomaa ei ymmärretä tai sen koetaan ohittavan sairauden kokemisesta ja arjesta kertovat äänet. *Asiat, jotka ovat hoitohenkilökunnalle itsestään selviä eivät sitä välttämättä ole potilaalle*, kiteytti ilmiön eräs kirjoittaja.

Institutionaalisten äänien lisäksi ruumis kuulee arjessa *hiljaisuuden*. Hiljaisuus on kuultavissa esimerkiksi, jos sairastuminen tukahduttaa vuorovaikutuksen tai siitä kertomista halutaan viivyttää (esim. II, 5–6; ks. myös Fielden ym. 2010). Lisäksi kuoleman yhteydessä ruumis voi sekä hiljentyä että kuulla hiljaisuuden. Erään kirjoittajan kuvauksessa tämä todentuu tietoisena hiljentymisenä läheisen kuoleman jälkeen: *Kun menin hoitamaan kuljetusta ruumishuoneelle, vietimme muiden läheisten kanssa hiljaisen hetken hänen [kuolleen] luonaan*. Esimerkissä kuollut ruumis on hiljentynyt, jonka ympärille kokoontuneet läheiset kuulevat. Eeva Jokisen (2003, 13) mukaan täydellinen hiljaisuus katkaisee arjen – kuten kirjoittajan kuvauksessa.

Näkö- ja kuuloaistien lisäksi ruumis myös *haistaa* ja *maistaa*. Tutkimuksessani aistit liittyvät esimerkiksi syövän lääkehoidon aiheuttamiin tuntemuksiin, joita eräs rintasyövästä kirjoittaja kuvasi: *”Krapula” jatkuu ja etova olo, mutta söin pahoinvointipillereitä, kuten lääkärin kanssa sovinn. Kävin pienellä korttelikierröksellä ja haistoin kaikki pakokaasut ym. hajut. Hieman pistelyä keuhossa ja ehkä pientä särkyäkin. Nukuin huonosti ja hikoilin*. Jotkin hajut voivat arjessa korostua huonovointisuuden vuoksi, jolloin myös syömisestä saattaa tulla vaikeaa. Hajut ja maut linkittyvät läheisesti ruumiillisiin kokemuksiimme ja voivat herättää voimakkaita tunteita ja muistoja (May 2013, 136)³⁸. Hajuaisti on ruumiille merkityksellinen myös siksi, että se luo arkeen paineita. Eturauhassyövän aiheuttama hallitsematon virtsan ja ulosteen karkailu tai voimakas hikoilu voivat ai-

³⁸ Terveys- ja sosiaalitoimikunnan jäsenenä toimiessani eräs rintasyöpään sairastunut kertoi, ettei voisi enää koskaan syödä jääpaloja, koska ne tulisivat hänestä ikuisesti maistumaan ”sytostaattihuoneelta”. Jääpalojen- tai murskan imeskeleminen ennen solunsalpaaja hoitoa voi auttaa ehkäisemään suun limakalvojen haavoja ja ärtymistä (Rintasyöpä.fi 2019).

heuttaa arjessa hajuja, jotka vähentävät ihmisten halukkuutta sosiaaliseen osallistamiseen ja eristävät (esim. III, 28). Lisäksi ruumiin hajut voivat todentua kuoleman yhteydessä, kun ruumis ei enää jaksaa ja *kaikki tulee ulos* (esim. II, 9; ks. myös Lindqvist ym. 2008). Hajujen arkeen kohdistamat paineet tuntuvat syöpään sairastumisen yhteydessä epäoikeudenmukaisilta. Länsimaalaisessa kulttuurissa arkielämään kuuluvat tavalliset luonnon synnyttämät hajut on siirretty ”sisätiloissa” eletävän arjen ulkopuolelle ja korvattu synteettisillä tuoksuilla. Samanaikaisesti hiestä ja muista ruumiin tuoksuista on tullut ei-hyväksyttäviä. (Rodaway 2001, 151–152.) Rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arjessa näön, kuulon, haju- ja makuaistin avulla arkeen paikantuva ruumis joutuu sosiaalisten ja kulttuuristen valtarakenteiden ohjailemaksi, mutta tulee samalla myös purkaneeksi niitä.

5.5 Syöpään sairastumisen arjen poliittisuus

Mitä tekemistä syöpään sairastumisen arjella on poliittisuuden kanssa? Kysymys on siitä, kuinka syöpään sairastuminen ja arki tihkuvat *yksityisyyden* rajojen yli ja merkityksellistyvät yhteiskunnassa ja *julkisessa* toiminnassa. Kiinnostukseni kohdistuu siihen, kuinka syöpään sairastumisen arjesta tulee poliittista. Tarkasteluni keskiössä ovat syöpään sairastumisen arjessa rakentuva *poliittinen toimijuus*, arjesta lähetetyt *poliittiset viestit* sekä se, kuinka yksityinen ja julkinen politiikka voivat kietoutua tai törmätä yhteen.

Arjen yksityinen ja julkinen poliittisuus

Viedessämme roskapussia tai keittäessämme kahvia emme välttämättä ajattele arkeamme kovin poliittiseksi. Arjessa politiikka tuntuu olevan jossain muualla, kuten uutislähetyksissä, eduskunnassa tai Euroopan parlamentissa. Tutkimukseni kuitenkin todentaa, kuinka rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arki on myös poliittista³⁹. Tätä kuvastaa esimerkiksi erään rintasyövästä kirjoittavan pohdinta: *Syöpä on vakava sairaus, joka syöksee usean ihmisen elämän raiteiltaan joksikin aikaa. Silloin kun kriisi on yllyttävä ja äkillinen, omat voimavarat eivät riitä avun etsimiseen tai etujen puolesta taisteleeseen. Yhteiskunnallisesti olisi äärettömän tärkeitä hoitaa ja kohdata nuoret syöpäpotilaat perheineen*

³⁹ Keskustelu syövän poliittisuudesta on ollut ajankohtaista jo 60-luvulta lähtien ja kohdistunut muun muassa medikalisaation ja syöpäseulontojen sekä sairastuneita, ruumiillisuutta ja sukupuolta syrjivien kulttuuristen ja yhteiskunnallisten kysymysten esille nostamiseen ja kriittiseen tarkasteluun (esim. Stacey 1997; Klawiter 2008; Sontag 2010).

niin, että syövän hoitojen jälkeen pystyisi palaamaan takaisin ”normaaliin” päivärutmiin ja työelämään.

Esimerkki kokoa osuvasti yhteen edellisten lukujen keskeisiä elementtejä, kun yllättävä sairastuminen heijastuu koko perheeseen kuluttaen voimavaroja ja katkaisien arjen totutut rutiinit. Arki tuntuu kutistuvan niin ajallisesti kuin tilallisestikin. Elämä vierähtää hetkellisesti raiteiltaan ja työelämä vaihtuu kodin ympyröihin. Voimavarojen väheneminen kuluttaa ruumista, joka ei jaksakaan etsiä apua ja taistella etujen puolesta. Lopulta kirjoittaja astuu arjestaan julkiseen valokeilaan ja lähettää yhteiskuntaan viestin: kohdatkaa syöpäpotilaat perheineen niin, että myös arjen tarpeet tulevat täytettyä, ja ihminen pystyy palaamaan osaksi yhteiskunnan toimintaa! Tulkitsen viestin suunnatuksi sekä hoitaville instituutioille että terveystaloukselle päätäjille ja kuvaukseksi siitä, kuinka arkea on mahdotonta irrottaa muusta yhteiskunnasta erilliseksi ja yksityiseksi saarekkeeksi. Gemma Edwardsin (2011, 149) mukaan julkisen ja yksityisen lähtökohdat myös eroavat, sillä niiden perustana toimivat suhteet ja vuorovaikutus painottuvat kummallakin alueella eri tavoin. Yksityinen yhdistyy emotionaaliin suhteisiin, jotka perinteisesti on ollut helppo kategorisoida ”henkilökohtaisen” alle, julkisen paikantuessa yleisempiin ja rationaaliin suhteisiin, jotka on perinteisesti yhdistetty politiikkaan.

Tutkimukseni perusteella koti rutiineineen ja suhteineen paikantuu selkeästi yksityiseen, työn tai sairaalan edustaessa julkista. Samoin merkityksellisiä toisia koskeva jaotteluni; läheiset, etäiset, institutionaaliset toimijat ja tuntemattomat, etenee yksityisestä kohti julkista sosiaalisten suhteiden henkilökohtaisuuden ja yleisyyden asteen mukaan. Tilalliset tai sosiaaliset paikantumiset eivät ole syöpään sairastumisen arjessa toisistaan irrallisia, sillä arki ulottuu pitkälle kodin yksityisyyden ulkopuolelle ja on tilallisilta rajoiltaan hankalasti määriteltävissä (Felski 2000, 85). Lisäksi ”yksityinen” sairastuminen tulee monin tavoin ”julkisen” vaikuttamaksi valtiollisen politiikan sekä julkisen keskustelun myötä odotuksina, kuinka ihmisten tulisi ylipäätään elää (Edwards 2011, 149). Tulkinnassani esimerkiksi eturauhassyöpään sairastuneen ja hänen kumppaninsa kuukausittainen yhdyntöjen määrä tulee säädellyksi yhteiskunnan taholta erektiolääkkeiden lääkekorvausten muodossa, olivat heidän yksilölliset tarpeensa millaisia tahansa (III, 29–30).

”Iso” ja ”pieni” politiikka törmäävät yhteen, kun sosiaaliturvapolitiittiset säännökset eivät kata arjen tarpeita. Eeva Jokisen (2005) mukaan pienet ja suuret yhteiskunnalliset muutokset ”tapahtuvat” – tulevat todelliseksi – enimmäkseen ihmisten ruumiillistuneissa, arkistuneissa toiminnoissa. Esimerkiksi niin sanottu hyvinvointipalvelujen markkinoistuminen todellistuu lopulta palvelujen tarvitsijoiden, myyjien, ostajien, maksajien, irtisanottujen, hoitavien omaisten, hoitamatta jäävien ja päättäjien

arkirutiineissa. (Mt., 11–12.) Toisaalta ihmiset ylläpitävät yhteiskunnallisia järjestyksiä arkisilla valinnoillaan, sillä arkirutiineihin liittyy yksilöiden sosiaaliseen statukseen ja kulttuurisiin hierarkioihin yhdistyvää (tiedostamatonta) luokittelua. Osallistumalla tiettyihin toimintoihin ja kaihtamalla toisia ihmiset paikantavat itsensä yhteiskuntaan. (Shove ym. 2012, 54–55.) Esimerkiksi tutkimalla rintansa säännöllisesti voi paitsi löytää mahdollisen rintasyövän itse, assosoida itsensä terveydestään huolehtivaksi ja vastuulliseksi kansalaiseksi, myös ylläpitää syövän hoidon toteamisen tehostamiseen tähtäävää terveystoimintaa (ks. myös I, 217–218).

Arjen poliittisuus on yhteen kietoutunut yhteiskuntapoliittisten kysymysten kanssa, mutta ei rajoitu niihin. Tämä tarkoittaa, että poliittisuus määritellään laajemmin kuin kansalaisten osallistamisen (empowerment) myötä mahdollistuvana yhteiskuntapoliittisena (policy) toimintana. Laajemmassa määrittelyssä arjen poliittisuus (everyday life politics) edustaa ihmiselle luonnollista tapaa elää osana yhteisöään ja poliittisuuden mahdollisuus on läsnä missä tahansa. (Kallio 2006, 42; ks. myös Millei & Kallio 2018, 32–33.) Esimerkiksi roskapussin vieminen tai kahvin keittäminen eivät ole arjessa suoraan poliittista toimintaa, mutta niistä tulee sellaista, kun roskat lajitellaan ympäristösyistä tai kahvi valitaan eettisten ja tuottajaystävällisten periaatteiden mukaan (ks. myös Kallio 2006, 43). Parhaiten arjen politiikka tulee nähtäväksi silloin, kun se on ristiriidassa yleisen yhteiskuntapolitiikan kanssa, kuten esimerkiksi erektiolääkkeiden hintaa koskevassa esimerkissäni (III, 29–30). Silti monet sairausarjen poliittisuuden haasteista muodostuvat sellaisiksi, ettei niitä ole mahdollista ratkaista ilman yhteiskuntapoliittista liitosta. Seuraavaksi tarkastelen arkea käsitteen *arjen poliittinen toimijuus* (Häkli & Kallio 2014, 2018) avulla.

Arjen poliittinen toimijuus ja poliittiset hetket

Arkielämän sykkeessä rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneet tuskin tietoisesti mieltävät toimintaansa poliittiseksi ja ajattelevat toimiessaan purkavansa esimerkiksi hegemonisia sukupuolidiskursseja (esim. III). Tiedostamattomuudestaan huolimatta (syöpään sairastumisen) arki on täynnä poliittista toimijuutta. Jouni Häklin ja Kirsi Pauliina Kallion (2014, 2018) mukaan arjen poliittinen toimijuus on relationaalista, kontekstuaalista, ajallista, tilallista, ruumiillista sekä ennakoimatonta. Se rakentuu suhteessa vuorovaikutukseen ja ihmissuhteisiin sekä elettyihin tilanteisiin ja tiloihin menneessä, nykyisyydessä ja tulevaisuudessa. Poliittinen toimijuus aktivoituu silloin, kun ihmisille tärkeät kokemukset, asiat tai tapahtumat haastetaan arjen moninaisissa tilanteissa. Kyse on *poliittisesta hetkestä*, jolloin ihminen tulee tietoiseksi subjektiiviseen kokemukseensa kohdistuvasta arvioinnista ja vastaa siihen (Häkli & Kallio 2018;

Millei & Kallio 2018, 33). Poliittiset hetket voivat johtaa sekä kantaaottavaan julkiseen toimijuuteen, kuten äänestämiseen että yksittäisemmässä arjen tilanteessa syntyvään poliittisuuteen, joka merkityksellistyy vain tietyssä kontekstissa ja tietyille ihmisille (Häkli & Kallio 2014, 183).

Tulkinnassani esimerkiksi identiteettiin kohdistuva arviointi voi tuottaa poliittisen hetken ja aktivoita poliittista toimijuutta, kun syöpään sairastunut torjuu itselleen tarjotun sairaan position ja vahvistaa subjektiviteettiaan rakentamalla vaihtoehdoisen identiteetin esimerkiksi kotitöiden tai harrastusten avulla (esim. I, 224, IV, 4, 6; ks. myös Häkli & Kallio 2014, 191–192, 2018). Sama toistuu tilanteissa, jossa rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneet läheisineen rikkovat arjen kulttuurista normistoa kyseenalaistamalla tai mitätöimällä sairastumiseen liittyviä stereotyyppisiä käsityksiä, kuten ruumiillisten muutosten merkityksellisyyttä (esim. I, 225, III). Valinnat olla käyttämättä rintaproteesia, peruukkia tai nauttia seksuaalisuudesta ilman yhdyntää, purkavat sairastumiseen yhdistyvää stigmaa tai esimerkiksi rintaproteesimarkkinoinnin rakentamaa mielikuvaa siitä, kuinka kokemukseen ”normaalista” tarvitaan kaksi rintaa (esim. Cromptoets 2012, 113–116). Poliittinen toimijuus paljastaa arjen sosio-kulttuuriset valtarakenteet, kuten sen, mikä yhteiskunnassa nähdään poikkeavana tai lääketieteellistä hoitoa vaativana tilana (Conrad & Baker 2010, 70–71).

Tarkempaa pohdintaa arjen poliittisuuden tavoittaminen vaatii tutkimuksessani silloin, kun kyse on hienovaraisista valinnoista ja eleistä vuorovaikutuksessa, kuten hiljaisuuden merkityksistä tai läheisten suojelemisesta (esim. II, 5–6). Hiljaisuus tai vuorovaikutuksen tyrehtymisen kaltaiset vähäeleiset responsit muodostuvat arjessa voimakkaiksi vaikuttamisen välineiksi ja osoittavat, kuinka poliittinen toimijuus voi arjessa näyttäytyä vain tiettyinä hetkinä tai tietyissä sosiaalisissa konteksteissa (Häkli & Kallio 2014, 183, 2018, 69). Lisäksi, vaikka poliittinen toimijuus ei välttämättä ole intentionaalista eikä muutokseen tähtäävä, se on aina tarkoituksellista (Häkli & Kallio 2018, 69). Pienieleisenäkin se antaa sairastuneille läheisineen välineitä asemoida itsensä erilaisiin tilanteisiin ja suhteisiin arjessa. Poliittinen toimijuus tähtää subjektiviteetin vahvistamiseen eli siihen, *kuka* (esim. nainen, mies, yksilö) ihminen arjessaan on suhteessa sosiaalisen maailman keinotekoisiin määrityksiin siitä, *mikä* (esim. sairas, syöpäpotilas, osa potilasmassaa) hän on (Häkli & Kallio 2014, 190–194). Seuraavaksi tarkastelen muita viestejä siitä, kuinka poliittinen toimijuus tulee syöpään sairastumisen arjessa näkyväksi.

Sairausarjen poliittiset viestit

On mahdollista tulkita, että oikeastaan koko tutkimukseni aineisto koostuu 37 yksittäisestä poliittisesta viestistä. Joku tekijä julkaisemassani kirjoituspyynnössä on saanut sairastuneet läheisineen toimittamaan tekstinsä minulle, ja vaikka motivaatio vastata pyyntöön näyttäytyykin pääsääntöisesti muuna kuin poliittisena, merkitsee tutkimukseen osallistuminen poliittista toimijuutta. Kirjoituspyyntöni perimmäinen funktio on ollut mahdollistaa julkisesti arvioitavan akateemisen tutkimuksen toteuttaminen. Siksi voi olettaa, että kirjoituspyyntöön vastaaminen on merkinnyt kirjoittajille ehkä toissijaiseksi jäävää, mutta poliittista toimijuutta aktivoivaa hetkeä, jonka myötä omat ajatukset ja kokemukset syöpään sairastumisesta on ollut mahdollista välittää arjen tasolta *julkiseen*. Sosiaalisesti rakennettujen ja arkisidonnaisten sairauskokemusten jakamisen myötä yhteiskuntapoliittisten ja terveydenhuollon professionaalisten toimijoiden on mahdollista päästä osalliseksi ”arjen äänistä” ja ottaa ne huomioon julkisten palvelujen ja hoidon kehittämisessä (Conrad & Bakerin 2010, 72–73).

Poliittinen toimijuus ja julkisille yleisöille suunnatut viestit tulevat tutkimuksessani näkyviksi kanta-aottavina kommentteina esimerkiksi siitä, kuinka sairastuneet läheisineen tulivat terveydenhuollossa kohdatuiksi, tuntuiko hoito onnistuneelta tai epäonnistuneelta (esim. III, 29–30, IV, 5–6) tai millaista yhteiskunnallista apua he olisivat tarvinneet tai olivat kenties hakeneetkin, mutta jäänet ilman. Joissakin teksteissä tehdään suoria kehitysehdotuksia siitä, kuinka arki tulisi huomioida, jotta sairastumiseen ja hoitoihin sopeutuminen mahdollistuisi paremmin. Eräs kirjoittaja esimerkiksi kaipasi tukea syövän hoitojen aikaiseen lastenhoitoon ja kuvasi, kuinka *Syöpäperheen lapset sairastavat ja valvottavat öisin kuten tavallisissakin perheissä. Potilaan sairauden ja hoitojen takia vanhempien jaksaminen on todella tiukoilla eikä yövalvomisia ja sairaiden lastenhoitoa jaksaisi millään*. Esimerkki todentaa, kuinka syöpään sairastuminen tuplaa lapsiperheen arjen kuormituksen, jossa lastentaudit ja yövalvomiset ovat taakkana jo entuudestaan. Kirjoittaja erottaa tilanteen ”tavallisista perheistä” korostaen ”syöpäperheen” tuentarpeen erityisyyttä terveydenhuollon kohtaamisissa ja hoitojen suunnittelussa. Pienten lasten vanhemman näkökulmasta esitetty kehitysehdotus yhdistyy tulkinnassani relevantisti myös aikuista läheistään hoitavien tilanteisiin, sillä arjen kuorma ei vähene, vaikka huolenpidon kohteena lapsen sijaan olisi aikuinen (esim. Hoppania ym. 2016, 132–139).

Syöpään sairastumisen arjen haasteellisuutta kuvaavat poliittiset viestit voivat koskea myös taloudellisia reunaehtoja (esim. I, 221–222, III, 29–30). Eräs työttömänä oleva kirjoittaja kuvasi, kuinka *Taloudellinen puoli meillä oli kiihkun kaakun hoidon aikana, ja myös sairasloman aikana. Kun työtön sairastuu, niin sairaspäiväraha on todella pieni, 85%*

työttömyyspäivärahasta. Ainoa, joka hieman auttaa on se, että työttömyyskorvausta maksetaan viidelle päivälle viikossa, mutta sairauspäivärahaa kuudelle. Näin ollen bruttotulossa kuukausittain ei ole suuri ero, mutta liian pieniä ne ovat. Meidän tapauksessa kun molemmat olivat sairauspäivärahalla, oli elämässä melkoista taiteilemistä. Siihen pitäisikin yhteiskunnan kiinnittää enemmän huomioita, koska jo sairaus aiheuttaa oman päänvaivansa, pitääkö siihen vielä tulla taloudelliset huolet lisäksi! Se ei ainakaan edesauta paranemista eikä mielialaa.

Esimerkki todentaa, kuinka sairauden kanssa tasapainoillaan taloudellisen selviämisen ja selviytymättömyyden välillä. Arjen taakka kasvaa, kun vastaan taisteltavia elementtejä on kaksi: syöpä ja niukka taloudellinen tilanne. Esimerkki todistaa myös syövän hoitoprosessin kokonaisvaltaisuuden. ”Parantumiseen” tarvitaan sekä tasainen ”mieliala” että *arki*. Esimerkin poliittinen viesti kutsuu tarkastelemaan työttömien syöpään sairastuneiden näkökulmaa myös laajemmin, sillä työttömillä ei ole käytössään esimerkiksi työterveyshuollon palveluja, joiden avulla monen työssäkäyvän hoitoprosessi on alkanut edetä. Lisäksi, kun säännöllistä työtä ei ole, jäävät monet ansiotuloihin sidotut sosiaaliturvaetuudet pieniksi, jolloin taloudellisten huolten riski arjessa kasvaa – kuten esimerkkitieteessä.

Arjen kuormaa ja tarpeita koskevien viestien lisäksi poliittinen toimijuus todentuu tutkimuksessani kuvauksina, jolloin julkisten instituutioiden ja yhteiskunnan puoleen ei tietoisesti haluta kääntyä tai niiden tietoa kyseenalaistetaan. Tällöin ihminen saattaa tiukasta taloudellisesta tilanteesta huolimatta valita sinnittelemisen ilman yhteiskunnan tarjoamia tukivaihtoehtoja, kieltäytyä asioimasta tiettyjen ammattilaisten kanssa, pyytää mielipidettä toiselta ammattilaiselta tai määrittää oma kokemuksensa professionaalista tietoa merkityksellisemmäksi. Eräs sodan käynyt kirjoittaja ilmaisi, kuinka *Kokeissa selvisi että sairastan eturauhassyöpää ja tilanne on jo niin paha, että leikkaus on myöhästä. Sitten seurasi luustokartoitus, jossa näkyi merkkejä kylkeiluussa, sääressä ja oikeassa kädessä. Minun mielestä ne olivat vain jälkiä elämäni aikana saaduista kolhuista*. Esimerkissä lääketieteelliset havainnot syövän mahdollisesta leviämisestä luustoon selittyvät elelyllä elämällä kokemuksineen. Peilaamalla kokemuksinsa sairastuneet läheisineen pystyvät ylläpitämään subjektiviteettiaan sekä jäsentämään sairastumista osana elämänsä (ks. myös Kangas 2003, 77). Analyysini perusteella on vaikea arvioida, kuinka monesti kirjoituksissa todentuvat poliittiset viestit ovat kantautuneet tekstin ulkopuolelle ja minua kiinnostaa, mikä on viestien laajempi merkitys.

Iso ja pieni politiikka törmäävät yhteen

Tutkimukseni todentaa, kuinka arjen sisältä kumpuavat julkiseen hoitoon ja palveluihin kohdistuvat viestit tekevät ennen kaikkea näkyväksi sosiaali- ja terveydenhuollon

institutionaalisten päämäärien tai yhteiskuntapoliittisten sairastuneiden arjen tarpeita koskevien oletusten kohtaamattomuuden (ks. myös Jokinen 2005, 159). Tutkimuksessani myös tunnustetaan ja kiitetään hyvää hoitoa, mutta silti arjen tarpeet tuntuvat jäävän institutionaalisessa ja julkisessa toiminnassa mysteereiksi. Tulkitseen, että kirjoitettujen poliittisten viestin avulla sairastuneet läheisineen pystyvät kanavoimaan mahdollista tyytymättömyyttään, kun potilaslähtöisyyden ideaalit tai yhteiskuntapoliittiset pyrkimykset subjektiivisen kokemuksen tasolla törmäävät. Tästä näkökulmasta tarkasteltuna esimerkiksi epäkohtien ilmaiseminen anonyymisti osana akateemista tutkimusta antaa tilaa ”suojatulle” poliittiselle toimijuudelle ilman pelkoa siitä, että palvelun kritisointi näkyisi myöhemmin esimerkiksi omassa hoidossa. Tulkinassani ”yksityisessä” arjessa ilmaistut viestit sisältävät aina myös ”julkisen” ulottuvuuden (ks. myös Radley & Billig 1996). Joskus subjektiivisen kokemuksen ja institutionaalisen toiminnan yhteen törmääminen johtaa astetta julkisempaan poliittiseen toimintaan, kuten potilasvahinkoilmoituksen tekeminen (esim. Vanhala & Palomäki 2015).

Vaikka syöpään sairastumisen arjen ymmärtäminen tuntuu jäävän mysteeriksi institutionaalisille ja yhteiskuntapoliittisille toimijoille, löytyy arjen ymmärtäjiä muualta. Merkityksellisiä ovat läheisten lisäksi muun muassa vertaiset, joiden kanssa toimiminen voi tuottaa arkeen mahdollisuuden jakaa kokemuksia sekä osallistua yhteisölliseen toimintaan (esim. III, 30–31). Gemma Edwardsin (2011, 151) mukaan osallistuminen yhteiskunnallisten liikkeiden toimintaan merkitsee sekä tietyn ryhmän etujen ajamista että sensitiivistä tapaa rakentaa uutta (sairastuneen) identiteettiä ja vahvistaa sitä kollektiivisesti. Eräs eturauhassyöpään sairastunut, syöpäyhdistyksen tukihenkilönä toimiva mies kuvasi, kuinka *nämä [vertaistuki]ryhmät on tarkoitettu vain meille miehille, jotka olemme kokeet saman asian, saman tuskan ja abdistuksen*, tehden näkyväksi vertaisilta saadun tuen sekä kollektiivisen identiteetin vahvistamisen merkityksellisyyden arjessa. Kollektiivisena toimintana vertaistukitoiminta myös mahdollistaa sairausarjen äänien kantautumisen muualle yhteiskuntaan. Lisäksi läheiset ja vertaiset määrittävät tutkimukseni perusteella merkittäväksi lisäresurssiksi julkiselle palvelujärjestelmälle, kun psykososiaalinen tuki tuotetaan vertaisten ja läheisten voimin (ks. myös Jones & Pietilä 2018, 2020).

Tutkimuksessani läheiset elävät syöpään sairastumista yhtä konkreettisesti kuin sairastuneet itse. He eivät voi jakaa subjektiivista kokemusta sairastamisesta (elleivät ole myös itse sairastuneet), mutta ihmissuhteen luonteesta riippuen lähes kaiken muun sairauten liittyvän. Läheiset kulkevat mukana terveydenhuollon vastaanotoilla, kuljettavat sairastunutta hoitoihin ja osallistuvat hoitoneuvotteluihin. Kykijensä mukaan he huolehtivat arjen pyöryksestä, ottavat vastaan eri tavoin ilmenevää

sairastumisen aiheuttamaa ahdistusta sekä tekevät käytännön hoitotoimia. Eräs kuolevaa puolisoaan kotona hoitanut kuvasi, kuinka *Se aika oli todella rankkaa jouduin opettelemaan pistään ja minä kun olen todella neulakammoinen mutta pakon edessä tekee mitä vain.* Toinen kirjoittaja havainnollisti eturauhassyöpään sairastuneen puolisonsa hoitoprosessia kertoen, kuinka *Sädehoidot hän jaksoi hyvin ja minä voitelin joka reissun jälkeen peräaukon, niin pysyi ehyenä, mutta niitä masennuskausia tulee ja kuolemanpelko ja ”en minä tästä selviä” oli tuttu lause.* Tällaisissa esimerkeissä poliittinen viesti liittyy siihen, kuinka merkittävä *hoidollinen resurssi* läheisten toteuttama epävirallinen hoiva syöpään sairastumisen yhteydessä on (ks. myös Stajduhar ym. 2008; Tabler ym. 2015). Lisäksi kliinisten hoitotoimenpiteiden siirtyminen ”julkisesta” ihmisten arkiseen elinympäristöön sekä oletus läheisten hoidon toteuttamisesta politisoi kodin arjen ”yksityisenä” tilana.

Epävirallisen hoivan kuvausten välityksellä rakentuvaa poliittista toimijuutta ei tutkimuksessani juuri kyseenalaisteta. Useimmiten läheiset tukevat, hoitavat ja venyvät syöpään sairastumisen arjessa sen, mikä on tarpeellista. Kyse on osittain *omaisoletamasta* eli ilmiöstä, jossa lainsäädäntö olettaa omaisen olevan sairastuneen tai vanhuksen tukena, vaikka omaisilla ei ole lain mukaista vastuuta järjestää tarvittavaa hoivaa (Kalliomaa-Puha 2017). Poliittisesti tarkasteltuna yhteiskunta näyttäytyy suhteen saavana osapuolena, sillä epävirallisen hoivan tarjoama lisäresurssi otetaan julkisissa järjestelmissä mieluusti vastaan, mutta sairastuneiden ja läheisten arki jää lopulta ohitetuksi. Esimerkiksi saattohoidon yhteydessä hoitojärjestelmä on arjessa läsnä, kunnes sairas kuolee. Tämän jälkeen läheisensä menettänyt jää pahimmassa tapauksessa arkeensa yksin (esim. Tabler ym. 2015). Tutkimukseni perusteella kuitenkin totean, että ristiriitaisesta suhteesta huolimatta arjen asema syövän julkisesti ohjatussa hoitoprosessissa on keskeinen. Julkinen palvelujärjestelmä jäisi arjen alle, jos arjessaan elävät ihmiset lakkaisivat *välittämästä*. Jos kansalaiset eivät pyrkisikään noudattamaan terveysnormien mukaista elämäntapaa tai hoivaajat jättäisivät läheisensä hoivaamatta. Arjen poliittisuudella on valtaa, jonka läsnäolo olisi syytä ymmärtää ja oppia kuulemaan sosiaali- ja terveystieteissä päätöksenteossa.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä luvussa teen käsitteellisteoreettisista jäsennyksistäni yhteenvedon, esitän johtopäätökset ja arvioin tekemiäni tutkimuksellisia valintoja. Peilaan havaintojani tutkimuksen teoreettiseen taustaan ja pohdin tulkintojeni merkitystä suhteessa syöpään sairastumiseen ja yhteiskuntaan. Esitän myös tarpeita jatkotutkimukselle.

6.1 Yhteenveto käsitteellisteoreettisista jäsennyksistä

Tutkimuksessa olen etsinyt vastausta kahteen väitöstutkimuskokonaisuutta kokaavaan tutkimuskysymykseen: kuinka rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneet ja läheiset merkityksellistävät sairautta ja arkielämää sekä kuinka käsitteellistää rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arkea? Syöpään sairastumisesta ja arjesta kertovia tekstejä analysoimalla sekä neljän osatutkimuksen ja niiden kontribuutioiden avulla olen identifioinut viisi käsitteellistä kokonaisuutta, jotka vastaavat esittämiini kysymyksiin. Tiivistelmä sairastumisen ja arjen käsitteellisten jäsenysten sisällöistä ja tekemistäni tulkinnoista on koottu taulukkoon 6.

Taulukko 6. Tiivistelmä rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen ja arjen käsitteellisteoreettisesta jäsentymisestä väitöstutkimuskokonaisuudessa.

Käsitteellinen jäsenyys	Keskeinen sisältö	Tulkinta
Konkreettinen arki	Arjen rutiinit: (tiedostamattomat) tavat, toistot, taidot sekä materiaaliset välineet, joilla arkea pyritään pyörittämään Arjen tilat: koti, sairaala, työpaikka ja harrastustilat, joiden seinien läpi kulttuuriset olettamukset virtaavat Arjen sukupuolitapaisuus: sukupuoli arksen toiminnan määrittäjänä	Konkreettinen arki rakentuu käytännöstä, joihin yhdistyvät sosiaaliset ja symboliset merkitykset määrittävät ihmisten suhtautumista sairastumiseen. Erilaisissa tiloissa toimiminen merkitsee arjessa rajankäyntiä yksityisen ja julkisen paikantumisen välillä. Sukupuolituneet tavat ja olettamat määrittävät, haastavat ja vahvistavat arkista toimintaa ja käytäntöjä.
Sairauden sosiaalinen heijastuminen	Sosiaalinen heijastuminen: sairastuminen on arjessa vastavuoroista liikettä sairastuneen, läheisten, etäisten, institutionaalisten toimijoiden ja tuntemattomien välillä. Vuorovaikutuksessa rakentuvat ja kulttuurin värittämät identiteetit: sairastuminen kohdistaa arjessa paineita identiteeteille. Kulttuurinen valta, hiljaisuus ja identiteettien liike: positiot vaihtelevat arjessa sosiaalisten ja kulttuuristen vaatimusten mukaan.	Syöpään yhdistyvät kulttuuriset mielikuvat vaikuttavat vuorovaikutukseen ja identiteettien rakentumiseen arjessa. Sairauden sosiaalinen heijastuminen sisältää vastavuoroista liikettä merkityksellisten toisten kesken vaikuttaen siihen millaisia identiteettejä arjessa rakentuu. Identiteetit haurastuvat ja vahvistuvat vuorovaikutuksessa sekä sairastumisen että arjen toimintojen ehdoilla.
Syöpään sairastumisen arjen rytmit	Arjen rytmit: sairastumisen myötä suhde aikaan muuttuu. Pysähtymisen rytmi: voi olla murskaava tai hiipuva. Menneisyyden rytmi: arki ennen sairastumista ja sen merkitykset. Jatkuvuuden rytmi: aika arjessa etenee.	Aika soljuu arjessa menneisyyden, nykyisyyden ja tulevaisuuden läpäisemänä rytmeinä, joiden myötä aika voi tuntua arjessa lisääntyvän tai kutistuvan ja sairautta on mahdollista arvioida ja asettaa se kontrastiin osana elämää.
Ruumiin arki	Ruumis arjen välineenä ja syöpään kokemisen kehiksenä: ruumis tuntee ja todentaa sairautta. Aistiva ruumis: katseet, äänet, tuoksut ja maut osana syöpään sairastumisen arkea.	Ruumis mahdollistaa arkisen toiminnan todentaa syöpään mukanaan tuomat fyysiset muutokset, mutta tarjoten myös uudelleen suuntautumisen mahdollisuuksia. Aistien ja ruumiin avulla sairaus välittyy kokemuksiin.
Syöpään sairastumisen arjen poliittisuus	Arjen yksityinen ja julkinen poliittisuus: iso ja pieni politiikka osana arkea. Arjen poliittinen toimijuus ja poliittiset hetket: aktivoituu, kun ihmisille merkitykselliset asiat tuleva arjessa haastetuiksi. Sairausarjen poliittiset viestit: kuvaukset arjen kuormasta ja haavoittuvuudesta. Iso ja pieni politiikka törmäävät yhteen: arki on julkiselle lisäresurssi.	Rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arjessa poliittisuus on kaikkialla läsnä. Arjen poliittisuus voi muodostua sekä äänekkäiksi viesteiksi että kantaa ottavaksi toiminnaksi, mutta myös hienovaraisiksi vuorovaikutukselliseksi eleiksi, joiden avulla itseän ja arkeen kohdistuvaan arviointiin tai julkisten rakenteiden ylläpitämään ohjailuun voidaan vastata.

Analysini osoittavat, kuinka rinta- ja eturauhassyöpään sairastuminen ja arki merkityksellistyvät konkreettisten, sosiaalisten, ajallisten, ruumiillisten sekä poliittisten kehystysten läpäisemänä kokonaisuutena. Arkea koskevissa kuvauksissa syöpään sairastuminen merkityksellistyy suhteessa sosiaaliin käytäntöihin ja materiaaliin välineisiin sekä tiloihin, joissa arjessa liikutaan. Sairaus heijastuu ihmisten välisiin suhteisiin ja vuorovaikutukseen vaikuttaen identiteettien rakentumiseen ja merkityksellistymisen suhteessa aikaan. Syöpään sairastuminen pysäyttää ja kiihdyttää arkea tehden menneisyyden ja jatkuvuuden määreet siinä läsnä oleviksi. Rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arjessa ruumis kehystää arjen. Se toimii sairautta kokemisen aistivana

kehystenä sekä arjen elämisen välineenä, joka todentaa paitsi fyysiset vaivat myös kulttuurin tuottamat odotukset ja rajoitukset. Lisäksi syöpään sairastuminen ja arki merkityksellistyvät poliittisesti. Arki tarjoaa alustan poliittiselle toimijuudelle, jonka avulla arjen äänien on mahdollista kantautua julkisen yleisön tietoisuuteen ja osaksi yhteiskunnallista keskustelua.

Rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen ja arjen merkityksellistämistä koskevissa käsitteellisissä jäsenyksissäni on yhtäläisyyksiä Piotr Sztompkan (2008) tekemään arjen teoretisointiin. Sztompkalle teoretisoinnin lähtökohtana on sosiaalinen eksistentiaalisuus eli arjen tapahtuminen aina sosiaalisessa kontekstissa. Lisäksi arjen tapahtumat perustuvat toistoon, ovat rytmisiä ja muodostavat rutiineja (Mt., 31–32; ks. myös Felski 2000; Jokinen 2005). Arjessa omaksutaan rituaaleja, syvälle sisäistettyjä ja tiedostamattomia toimintoja ja tapoja (Sztompka 2008, 32), jotka yhdistyvät sukupuolitapaisuuteen (Veijola & Jokinen 2001, 23–27; Jokinen 2004, 5–8, 2005, 46). Lisäksi arki on ruumiillista kattaen biologisen ja fyysisen olemassaolon sekä tunteet, jotka tuottavat arkeen vahvuuksia, heikkouksia, mahdollisuuksia ja rajoituksia (Sztompka 2008, 32).

Arki voidaan paikantaa tiettyyn paikkaan, kuten kotiin, kaduille tai sosiaalisiin tapahtumiin (Sztompka 2008, 32; ks. myös Felski 2000; Jokinen 2005; henkilökohtaisen elämän käsitteen yhteydessä Smart 2007, 29; May 2011c). Tutkimuksessani tilat merkityksellistyvät yksityisen ja julkisen rajoilla tuottaen arkeen sekä turvaa että uhkaa. Arjen tapahtumilla on myös tietty ajallinen kesto: työpäivä kestää kahdeksan tuntia, kampaajakäynti tietyn aikaa tai sytostaattitiputus oman aikansa (Sztompka 2008, 32; ks. myös Adams 1990; Felski 2000, 81–85). Syöpään sairastumisen arjessa aika pysähtyy ja jatkuu tullen peilatuksi menneisyyteen. Viimeisenä Sztompka (2008) esittää, kuinka arki etenee omana (huomaamattomana) virtanaan ja yhdistyy vahvasti toimijuuteen. Siksi saatamme vastata kysymykseen ”mitä teet?” sanomalla ”en mitään”, vaikka todellisuudessa teemme arjessa jatkuvasti jotakin, niin kauan kuin elämme. (Mt., 32.) Tutkimuksessani tämä huomio todentuu toimijuuden jatkumisena arjessa, oli syövän ennuste mikä tahansa (ks. myös Honkasalo 2004b, 2008, 2009, 2013). Tekemäni käsitteelliset jäsenykset ja tulkinnat ovat sidoksissa toisiinsa ja teen niiden perusteella kahdenlaisia johtopäätöksiä, joita käsittelen seuraavaksi.

6.2 Syöpä kesyyntyy, mutta ei häviä arjesta

Olen lähestynyt syöpään sairastumista sosiokulttuurisesti rakentuvana ja ruumissa elettyinä kokemuksena viitaten teoreettisilla valinnoillani siihen, kuinka syöpä ja sen saamat merkitykset ovat arjessa sosiaalisesti, kulttuurisesti ja ruumiillisesti ohjattuja ja ihmisten välisessä toiminnassa rakentuvia (esim. Berger & Luckmann 1994; Honkasalo 2004a). Samat lähtökohdat ovat läpäisseet käsityksiäni siitä, kuinka arki itsensäselvyytensä tai pinnallisuuteensa lisäksi pitää sisällään jännitteitä ja valta-asetelmia, jotka vaikuttavat ihmisten toimintaan ja arkisiin valintoihin (esim. Felski 2000, 85–89; Jokinen 2005). Olen pyrkinyt katsomaan sosiokulttuurisesti ja ruumiillisesti rakentuvan arjen ja sen jännitteisyyden *sisälle*, tavoitteenani jäsentää rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden ja läheisten arjen todellisuutta heidän näkökulmastaan ja heidän ääniensä avulla. Olen ollut kiinnostunut siitä, mikä merkitys arjella on syöpään sairastumisen kaltaisessa tilanteessa ja millaisia sairastumiselle merkityksellisiä elementtejä arki pitää sisällään. Sosiaalityön termein kysymys on ollut syöpään sairastuneiden ja läheisten elämismaailmojen ilmiöiden, sosiaalisten olosuhteiden ja yhteiskunnallisten kytkösten kuvailusta, ymmärtämisestä ja tulkitsemisesta (esim. Sibeon 1990; Johansson & Svensson 2005, 420; Mäntysaari ym. 2009, 8; Payne 2014). Toisin sanoen olen eritellyt myös sosiaalityön perustehtävän sisältöjä analysoidessani rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen arjen jatkuvuutta, ”normaalisuutta” ja kuormittuvuutta (esim. Sipilä 1996, 61–62; ks. myös Raunio 2009, 59; Kananaja 2017a, 30). Analysoimalla arkea olen syventänyt käsitystä siitä, mitä terveyssofiaalityössä kutsutaan ”sosiaalisen tilanteen selvittämiseksi” eli ihmisen kokonaiselämäntilanteen kartoittamiseksi (Korpela 2014, 127) ja osoittanut arjen merkityksellisyyden osana rinta- ja eturauhassyöpään kokonaisvaltaista hoitoprosessia.

Olen lähestynyt syöpään sairastumista arkea häiritsevänä *vieraana* – kulttuuristen ja sosiaalisten järjestysten läpäisemänä likana (Douglas 2003, 36), jonka ilmaantumisen arkeen on voinut tehdä sen ”itsestäänselvyydestä” monimutkaista ja kuormittavaa (ks. myös Bury 1982; Jokinen 2005, 10–11; Hubbard & Frobat 2012; Salamonsen ym. 2016; Trusson ym. 2016). Syöpään sairastumisen arjesta tekemäni tiheä analyysi kuitenkin osoittaa arjen itsestäänselvyyden kangastukseksi, joka sairastumisen yhteydessä katoaa toisiinsa suhteessa olevien kulttuuristen, sosiaalisten, ruumiillisten ja yhteiskunnallisten määritysten, jännitteiden ja subjektiivisten kokemusten liikkeeseen. Syöpään sairastumisen yhteydessä itsestään selvää näyttää olevan ainoastaan se, että ilmaantuessaan arkeen sairastuminen läpäisee kaikki arjen alueet ja tilanteet aikaa ja paikkaa katsomatta (ks. myös Romakkaniemi 2011). Tulkinnassani juuri tämä ra-

kentaa syövästä arkeen vieraan, koska sairastumisen myötä *henkilökohtainen elämä*, kuten sosiaaliset suhteet, tilat, ajallisuus, yhteiskunnalliset statukset ja sukupuoli tulevat arjessa uhatuiksi (Smart 2007, 28–30).

Arki rakentaa syövästä vieraan, koska sairastumisen myötä ei enää ole selvää, kuinka totutut tavat, velvollisuudet ja toiminnot jatkuvat. Näkeekö seuraavaa kesää tai joulua? Syövän vieraus korostuu, jos sairaus tulee arkeen yllättäen eikä aikaisempia kokemuksia syövästä ole. Lisäksi arki voi ylläpitää syövän vierautta, jos arjen pyörittäminen ja vuorovaikutus hankaloituvat sairastumisen vuoksi tai tukea antavia vuorovaikutussuhteita ei ole. Vierautta lisäävät myös identiteettejä haastavat kulttuuriset ja sosiaaliset oletukset siitä, millainen pitäisi olla tai kuinka toimia tietyissä tilanteissa ja tiloissa. Lisäksi arki voi kuljettaa vierautta mukanaan vielä pitkään lääketieteellisen hoidon päätyttyä, jos ruumis todentaa sairastumisen mukanaan tuomia muutoksia arjessa lähes kroonisesti. Vieraus voi aiheuttaa arjessa ristiriitaiselta vaikuttavaa toimintaa, kuten omien hautajaisten suunnittelua tai sairastumisen syyn etsimistä menneistä elämäntilanteista, mutta toiminnalla on arjessa tärkeä tehtävä: sen avulla syöpään sairastumista pyritään ymmärtämään ja hallitsemaan osana elämää. On perusteltua kysyä, tarjotaanko sosiaali- ja terveydenhuollon institutionaalisissa kohtaamisissa syöpään sairastuneille läheisineen tarvittaessa mahdollisuus tällaiseen ”ristiriitaisrationaaliseen” toimintaan. Sensitiivistä pohdintaa aiheuttava toiminta muuttuu arjessa rationaaliseksi keinoksi saada arki hallintaan ja varmistaa sen jatkuvuus.

Toisaalta, vaikka arki luo tutkimuksessani syövästä vieraan, sen logiikkaan kuuluu vieraan *kesyttäminen* kotoisaksi, vaikkei se aina onnistuisikaan (Jokinen 2005, 12). Mary Douglas (2003) kirjoittaa, kuinka sivilisaatioilla on omat tapansa ”pyhittää” kulttuurisia järjestyksiä uhkaavat ilmiönsä. Hän kuvaa, kuinka esimerkiksi jäte on luonteeltaan ”vaarallisinta” ollessaan näkyvää, mutta jätteen maatuessa sen uhkaava identiteetti häviää. Lisäksi kulttuurit kehittävät symbolisia rituaaleja hallitakseen arkisia järjestyksiä uhkaavia tekijöitä. (Mt., 160–163.)

Tutkimuksessani arki kesyttää ja ”pyhittää” syövän, kun konkreettisten, sosiaalisten, ajallisten, ruumiillisten ja poliittisten elementtien myötä sairastumisen merkitykset muuttuvat. Tällöin syövän mukanaan tuomat ”uudet” rutinit, kuten hoitokontrollissa ja terveydenhuollon tiloissa käyminen, materiaalien ”apuvälineiden” käyttäminen tai muutokset toimintakyvyssä, sulautuvat ja muodostuvat osaksi ”tavallista” arkea ja sen käytäntöjä. Sosiaalisten suhteiden ja vuorovaikutuksen tasolla vieraus kesyyntyy avoimen kanssakäymisen ja tiedon lisääntymisen myötä, jolloin syöpä ei ehkä enää näyttäydykään arjessa tabuna, johon on vaikea suhtautua. Rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneet ja läheiset purkavat tabumaisuutta arjessa poliittisen toimijuuden avulla, mutta tabujen purkamiseen voivat osallistua myös institutionaaliset ja

yhteiskunnalliset toimijat. Esimerkiksi, jos syöpään sairastuneita ja läheisiä työkseen kohtaavat ammattilaiset tai median edustajat alkaisivat tietoisesti pohtia tapojaan puhua syövästä ja kuvata siihen sairastumista, saattaisivat mielikuvat syöpään sairastumisesta muuttua. Kansalliset syöpätutkimuksen varainkeruukampanjat (esim. Roosa nauha) lisäävät syöpätietoisuutta ja syöpään sairastumisen näkyvyyttä katukuvassa hälventäen tabua, mutta sairastumisen arki jää niissä melko irralliseksi (vaikka kampanjoiden tuotemyynti kattaakin monet arjen tarpeet suklaasta siivousvälineisiin).

Lähemmäs elettyä elämää voi päästä esimerkiksi valokuvan avulla (Sztompka 2008), jolloin sairastuminen ja arki saavat uudenlaisen visuaalisen muodon (esim. Repo 2008). Muun muassa kansainvälisesti toteutettu rintasyöpäkampanja The SCAR Project – Breast Cancer Is Not A Pink Ribbon⁴⁰ pyrkii valokuvan avulla paitsi lisäämään tietoisuutta rintasyöpään sairastumisen todellisuudesta, myös ihmisyydestä, joka ylittää sairastumisen rajat ja arvista, jotka yhdistyvät lopulta meissä kaikissa. Valokuvan avulla rintasyöpään sairastumisen arjesta voidaan tuoda julkisuuteen teemoja, jotka usein halutaan peittää ja samalla ”kesyttää” syöpään ja ruumiilliisiin muutoksiin kohdistuvia ennakkoluuloja.

Kun syöpä kesyntyä arjessa, sen toissijaisuus osana elämää korostuu. Näin voi tapahtua myös silloin, kun sairaus on parantumaton. Kesyyntyminen ei ole sidottu sairastumisesta kuluneeseen aikaan vaan jo sairastumisen alussa arki aspekteineen voi tasaannuttaa syövän mukanaan tuomia muutoksia.

Kesyntymisestä huolimatta tutkimukseni osoittaa, ettei syöpä voi hävitä arjesta kokonaan. Syöpään sairastuminen kulkee ihmisten mukana muistoina ja elettyinä kokemuksina, jotka voivat rakentaa sairaudesta arkeen vieraan miltei milloin tahansa. Vieraus aktivoituu, kun sairastuminen tulee tiedostetuksi osana henkilökohtaisen elämän järjestyksiä. Esimerkiksi, kun syövän kontrollikäynti lähestyy, ruumis aistii jotakin sairastumiseen yhdistyvää, joku arjen merkityksellisistä toisista sairastuu tai muistuttaa sairastumisesta. Vierauden aktivoituminen voi herättää arjessa epävarmuutta, mutta merkitä myös tekijää, jonka avulla elämään on mahdollista luoda uusia toimivia järjestyksiä, kuten muuttaa epätyytyttävän arjen suuntaa tai keskittyä nauttimaan sen pienistä itsestäänselvyyksistä.

Kulttuurisesti ja yhteiskunnallisesti syövän vieraus tuntuu häviävän hitaimmin. Tutkimukseni havahduttamana en voi olla ihmettelemättä, kuinka 25 vuotta kestäneen kuntoliikuntaurani aikana olen istunut vain kerran yleisen saunan lauteilla ihmisen kanssa, jolla ei ollut toista rintaa (ks. myös Broom 2001, 253–254). Tämä on kummallista maassa, jossa tilastojen mukaan joka kahdeksas nainen sairastuu rintasyöpään jossain vaiheessa elämäänsä (Syöpäjärjestöt 2019). Yleisyyteen perustuen

⁴⁰ <http://www.thescarproject.org/>

luulisi näkymättömyyden sijaan olevan melko tavallista kohdata rinnattomia naisia julkisissa pesutiloissa. Tulkitsen ilmiön johtuvan syöpään sairastumiseen yhdistyvästä sitkeästä kulttuurisesta vieraudesta, jonka myötä sairastuneisiin kohdistuu toimijuutta rajaavaa (tiedostamatonta) valtaa ja eriarvoisuutta suhteessa niihin, jotka eivät ole sairastuneet syöpään. Syöpä ei myöskään häviä arjesta, jos hoidon järjestämiseen tai sosiaaliturvaetuksien jakautumiseen liittyy arjessa epätasaisuutta, joka on sidottu työllistymiseen tai maantieteelliseen asuinpaikkaan. Toisaalta tutkimukseni osoittaa, kuinka kulttuurista ja yhteiskunnallista vierautta voidaan arjessa kesyttää poliittisella toimijuudella. Tätä edustavat paitsi osallistuminen tutkimukseeni myös muu sairausarkea koskeva omakohtainen kerronta, joka ei rajoitu vain selviytymisen kokemuksiin vaan myös kuvauksiin selviytymättömyydestä (esim. Heinonen 2016) ja elämästä levinneen syövän kanssa (esim. Swan 2019).

6.3 Sairauden kokemus on sidottu arkeen

Tutkimukseeni perustuen tulkitsen, ettei rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen kokemus voi rakentua ilman arjen konkreettista, sosiaalista, ajallista, ruumiillista ja poliittista kontekstia. Lääketieteellisen syöpädiagnoosin merkitys sairauskokemuksen tasolla tulee ihmisille todelliseksi vasta, kun se merkityksellistetään suhteessa sosio-kulttuurisesti ja ruumiillisesti rakentuvaan arkeen. Sairauden kokemus ei arjessa odota tulevansa ”löydetyksi” vaan se luodaan sosiaalisessa ja ruumiillisessa toiminnassa (Conrad & Baker 2010, 71; ks. myös Charmaz 1997). Aikaisemmin (I, 211) olen määrittänyt sairastumisen kokemuksen tarkoittavan henkilökohtaista ja yksityistä tapahtumaa, johon erilaiset tunteet ja fyysiset tuntemukset kuuluvat, mutta joka muuttaa ihmisten arkisia elämäntilanteita ja ihmissuhteita. Näin yksilöllisestä kokemuksesta muodostuu myös sosiaalinen ja kulttuurinen. (ks. myös Soivio 2003, 97.) Väitöstutkimuskokonaisuudessa määritelmään yhdistyvät myös arjen konkreettiset ja yhteiskunnalliset aspektit.

Tulkinnassani sairauskokemuksen rakentumisen keskeinen lähtökohta on sosiaalinen eksistentiaalisuus (Sztompka 2008, 29) eli kokemuksen rakentuminen aina suhteessa toisiin ihmisiin (ks. myös Berger & Luckmann 1994, 149-150). Biomedikaalinen syöpädiagnoosi alkaa rakentua (yksilölliseksi) sairauden kokemukseksi, kun sen paino punnitaan arjessa suhteessa läheisiin, etäisiin, institutionaalsiin toimijoihin ja tuntemattomiin sekä identiteetteihin, joita arjessa rakennetaan. Menneisyyden ihmissuhteista, tapahtumista ja muistoista etsitään välineitä ymmärtää sairastumisen kokemusta ja rakentaa sitä: kenen muun tiedän sairastuneen syöpään ja kuinka heille kävi?

Menneisyyden tapahtumat voivat sisältää sekä aikaisempia, sairastumiseen verrattavia kokemuksia, jotka lisäävät tunnetta tilanteen hallinnasta että tarjota kokemuksen rakentumiselle epävakamman perustan, joka haastaa sairauteen sopeutumista.

Sosiaalinen eksistentiaalisuus määrittää sairauskokemusta ja tekee siitä myös kollektiivisen sairauden sosiaalisen heijastumisen myötä. Esimerkiksi pienten lasten kokemuksen sairastumisesta voidaan ajatella rakentuvan suhteessa vanhemman sairastumiseen ja päätyen osaksi arkista tietovarantoa, josta lapset ammentavat rakennusaineita mahdollisiin myöhempiin sairastumisen kokemuksiinsa. Näin käy myös silloin, kun kuulemme naapurimme tai entisen työkaverimme sairastuneen syöpään. Heidän tilanteensa sulautuvat osaksi omaa kokemustamme syöpään sairastumisesta, mikä todentaa sairauden kokemuksen transpersoonallisen luonteen (Kleinman ym. 1995; Kleinman & Seeman 2003, 231).

Arki on sairauden kokemukselle merkityksellinen myös siksi, että se pakottaa ihmiset toimintoihin, tiloihin ja asemiin, joissa identiteetit rakentuvat ja joissa niistä neuvotellaan. Esimerkiksi sukupuolittuneita käsityksiä ylläpitävät yhteiskunnalliset ja arkiset tavat määrittävät naisten ja miesten sairastavuutta ja sairauskokemuksen rakentumista (esim. Radley 1994, 118–126). Sukupuolitapaisuuksien ”luonnollisuus” todentaa tapojen säilyvyyden yhteiskunnallisissa rakenteissa (Jokinen 2005, 50). Rakenteiden kyseenalaistamattomuus ohjaa keskustelun jälleen valta-asemien tiedostamisen tärkeyteen institutionaalisissa kohtaamisissa. Jos sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset eivät tiedosta sukupuolitapaisuuden läsnäoloa toiminnassaan, he saattavat tietämättään tulla ylläpitäneeksi arkea kuormittavia rakenteita. Esimerkiksi olettaessaan tiettyjen arkisten velvoitteiden hoitamisen enemmän toisen sukupuolen tehtäväksi, ammattilaiset saattavat tukemisen sijaan lisätä sairastuneiden ja läheisten arjen kuormaa. Tämä voi johtaa myös siihen, että arjessa syntyvät huolet ohitetaan sukupuolen perusteella⁴¹.

Sairauden kokemuksen arkisidonnaisuuden tarkasteleminen tekee näkyväksi sairauden kokijan identiteetin, jota tutkimukseni perusteella näyttävät ymmärtävän parhaiten ne, jotka ovat itse sairastuneet syöpään tai eläneet sairautta läheisen positiossa. Tällainen positioituminen tarjoaa arjessa mahdollisuuden kokemukseen ja tietoon, jota muilla ei ole (ks. myös Pietilä ym. 2016, 274–275). Niiden kymmenen vuoden

⁴¹ Esimerkkinä tästä toimii terveydenhuollon sosiaalityöntekijänä antamani peruukkimaksusitoumusohjaus. Koska sytostaattihoido aiheutti hiusten lähtöä, sairastuneille annettiin erikoissairaanhoidon toimesta maksusitoumus peruukin hankkimista varten. Jälkikäteen reflektoituna tämä käytäntö tuntuu rakentuneen toiminnassani hyvin usein oletukselle, että peruukki on naisille miehiä tärkeämpi. Peruukkimaksusitoumus nousi harvoin puheenaiheeksi miesasiakkaiden kanssa. He eivät peruukkia useinkaan halunneet, mutta saatoivat unohtaa ottaa asian edes puheeksi. Tällä tavoin tulin ylläpitäneeksi ja toistaneeksi oletuksia siitä, mikä kummallekin sukupuolelle on ominaista ja tarpeellista.

aikana, joina tämä tutkimus on ollut vireillä, erilaisissa vaikeiksi määrittyvissä elämäntilanteissa elävien kansalaisten kokemuksista on yhä enemmän tullut yhteiskunnallisesti tunnustettua ja hyödynnettävää tietoa (esim. Laitinen & Nikupeteri 2013). Kysymys on kokemusasiantuntijuuden hyödyntämisestä, kun vaikeita tilanteita elämässään kokeneet kansalaiset otetaan mukaan suunnittelemaan sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja ja korjaamaan järjestelmän epäkohtia (Juhila 2018, 247–248; ks. myös Jones & Pietilä 2018). Tästä näkökulmasta tarkasteltuna syöpään sairastuneiden ja läheisten kokemuksista rakentuvan tiedon systemaattinen ja kasvokkainen huomioiminen osana potilastyön laadun ja rakenteiden kehittämistä näyttäytyy merkityksellisenä.

Tutkimukseni todentaa myös, kuinka ruumiin paikantumiset arjessa ja aistien välityksellä rakentuva tieto rakentavat ja määrittävät sairastumisen kokemusta. Syöpään yhdistyvät aistimukset paikantuvat ruumiin muistiin tallentuen tiedoiksi, taidoiksi ja tavoiksi ymmärtää maailmaa ja olla osa sitä (May 2013, 70–71). Hoitotyön yhteydessä aistien hyödyntäminen on yleistä: Miltä sairastunut tuoksuu, minkä värinen hänen ihonsa on tai miltä se tuntuu, antavat vihjeitä ihmisen kokonaishyvinvoinnista (Ihlebak 2018). Sairausarkea koskevalle jatkotutkimukselle ruumin paikantumiset ja aistien välityksellä rakentuva tieto voivat myös olla merkityksellisiä alueita tavoittaa sairastumisen kokemusta ja arjen merkityksiä.

Yhteiskunnallisesti ja sosiaalityön kehyksessä tarkasteltuna sairauskokemuksen rakentumisen arkisidonnaisuus kutsuu pohtimaan kokemusta niiden näkökulmasta, joiden elämäntilanne on erityisen haavoittuva. Tällaisessa asemassa tutkimukseni perusteella ovat esimerkiksi yksinäisyyttä kokevat sekä ne, joilla tukea antavaa sosiaalista verkostoa on vähän. Lisäksi arjen paino kasvaa, mikäli se on kuormittanut muista syistä, kuten parantumattoman syövän, taloudellisen ahdingon, ihmissuhdeongelmien tai selviytymättömyyden kokemusten vuoksi. Arki voi olla haavoittunutta tai haavoittaa vielä vuosienkin kuluttua varsinaisesta diagnoosista.

Nykyisessä potilasmäärien kasvupaineessa, väestön ikääntyessä sekä sosiaali- ja terveydenhuollon uudistusten myllerryksessä on perusteltua kysyä, millä tavoin institutionaalisella ja yhteiskunnallisella tasolla erityisen haavoittuvassa asemassa olevien kokemusta syöpään sairastumisesta voidaan tavoittaa ja tukea. Kysymykseen vastaaminen on olennaista psykososiaalisen hoidon laadun ja tavoittavuuden kehittämiseksi. Kuinka tukea esimerkiksi niiden arkea, joita syöpä kuormittaa vielä vuosien kuluttua hoitojen ja terveydenhuollon kontaktien päätyttyä. Tieteellinen tutkimus heidän arjestaan, kokemuksistaan ja tarpeistaan on tervetullutta.

Arkisten sairauskokemusten avulla tieto kuormittuneista elämäntilanteista voi liittyä osaksi institutionaalisia kohtaamisia. Elämän ääniin on mahdollista reagoida,

mikäli arjelle raivataan instituutioiden sisälle tilaa. Jos konkreettista ja ajallista tilaa on hektisessä terveydenhuollon ympäristössä hankala järjestää, voi tekstivälitteinen vuorovaikutus toimia. Tutkimukseni todentaa, että kirjoittaminen on merkityksellinen väline syöpään sairastumisen arjen kuvaamisessa. Esimerkiksi yleislääketieteen kehityksessä kirjoitetut elämäkerrat ovat tarjonneet masennuksesta kärsiville mahdollisuuden nostaa elämästään esille sekä tiedostettuja että tiedostamattomia huolenaiheita ja löytää niihin ratkaisuja (Ehrenreich ym. 2007). Jatkotutkimuksessa olisi tärkeätä selvittää myös terveydenhuollon ammattilaisten käsityksiä arjesta, sen arvosta, mahdollisuuksista ja merkityksistä osana lääketieteellistä, ammatillista ja asiakaslähtöistä syövän hoitoa.

Sairauskokemuksen rakentumisen sidokset arkeen turvaavat kokemuksen muuttumisen arjessa. Tutkimukseni osoittaa, kuinka syöpään sairastumisen arjessa sairastumisen merkitykset muuttuvat elämäntilanteiden vaihtelujen myötä. Samoissa rytmeissä muuttuu ja uudelleen rakentuu myös syöpään sairastumisen kokemus. Cathy Charmaz (1997, 76, 138) kuvaa, kuinka kroonisen sairauden kanssa elämä ikään kuin ”rakennetaan sairauden päälle” tai ”luodaan uudelleen” sairauden aiheuttamat vaatimukset huomioiden. Tutkimuksessani muutokset sairauskokemuksessa perustuvat osittain siihen, millaiseksi arki syövän kanssa muodostuu, mutta rakentuvat myös suhteessa aikaan ja muistoihin. Muistaminen ei ole staattista vaan ajassa elävää, mikä mahdollistaa muistojen muuttumisen (Smart 2007, 40). Samalla tavoin voidaan sairauskokemuksen ajatella muuttuvan. Ehkä juuri siksi arkeen ja syöpään sairastumisen kokemukseen on mahdollista liittää arvioita ”uuden elämän” aloittamisesta (esim. I, 228) tai uudesta normaalista (esim. Balmer ym. 2015; Trusson ym. 2016), jota vasten sairastumisprosessia peilataan.

6.4 Tutkimuksen arviointia

Olen tehnyt tutkimukseni heikkouksia ja vahvuuksia koskevaa arviointia aikaisemmin jo luvussa kolme käsitellessäni tutkijan suhdetta kirjoittajiin, kirjoituspyynnön rajoja aineiston keruun menetelmänä sekä tutkimukseni eettisiä valintoja. Lisäksi olen pyrkinyt kirjoittamaan tulkintoihini liittyviä kriittisiä huomioita auki koko tutkimusprosessin ajan.

Osatutkimuksissa olen pohtinut läpinäkyvästi kirjoituspyynnön tarjoamaa rajattua informaatiota ja vaatimuksia (I, 214), analyysien moninäkökulmaisuuksia ja mahdollisesti hankalaa seurattavuutta (II, 11) sekä mahdollisuutta, että normatiivisten diskursioiden purkamisen sijaan vahvistankin niitä (III, 34–35). Lisäksi tutkimusaineiston ikä

on vaatinut kriittistä tarkastelua (IV, 8). Tutkimusprosessin avoimena pitäminen tähtää läpinäkyvyyteen, jonka avulla lukijan on mahdollista tehdä tutkimukseen kohdistuvaa arviointia itsenäisesti. Huolelliset viitaukset osatutkimuksiin sekä aikaisempaan teoria- ja tutkimuskirjallisuuteen toimivat välineinä mahdollistaa tekemieni tulkintojen ja käsitteellistysten seurattavuus.

Asemani tutkimuksen tekijänä ei silti ole ristiriidaton. Kirsi Juhilan (2016, 411) sanoin, tutkimuksen tekeminen on sellaista kielellistä toimintaa, jonka keskeinen toimija on tutkija itse. Syntynyt väitöskirja on akateeminen konstruktio arjesta rinta- ja eturauhassyövän kanssa ja rakentaa siitä yhdenlaista kuvaa (Juhila & Suoninen 2016, 462). Joku toinen olisi kenties rakentanut samasta aineistosta toisenlaisen tulkinnan.

Tutkimusaineisto, joka koostuu eri aikoina ja eri syöpätauteihin sairastuneiden naisten ja miesten sekä läheisten tuottamista teksteistä on näkökulmavaihtoehtoiltaan rikas. Silti voi tuntua, että syöpään sairastumisen arkea käsittelevissä analyyseissani läheisten arki jää sairastumisestaan kirjoittavien näkökulman alle. Läheisten kirjoittamaa aineistoa on analyyttisesti hyödynnetty vain yhdessä osatutkimuksessa (ks. II). Läheisten tekstit ovat silti olleet kiinteä osa analyysieni tausta-aineistoa ja olen kuljettanut heidän näkökulmaansa mukana käsitteellisissä jäsennyksissäni osoittaessani läheisten läsnäolon arvon ja haasteet osana syöpään sairastumisen arkea.

Kirjoittajien moniäänisyys on tutkimukseni vahvuus, koska se tuo lukijan ulottuville syöpään sairastumisen arjen todellisuuksien kirjon. Aikaisemman teoria- ja tutkimuskirjallisuuden kanssa käymäni dialogi myös osoittaa, kuinka syövän ”tautikohtaisuus” tutkimuksessani ylittyy, kun käsitteellisteoreettiset jäsennykset kietoutuvat toisiinsa sairausdiagnoosista riippumatta. Siksi tulkintojani on mahdollista lukea myös muiden syöpien (ja sairauksien) kanssa elävien näkökulmista.

Onko kymmenen vuotta vanha tutkimusaineisto syöpään sairastumisen arjesta relevantti? Uskon, että syövän lääketieteellinen hoito on kymmenessä vuodessa kehittynyt harppauksin, mutta arjen tasolla diagnoosi aiheuttaa edelleen samoja reaktioita kuin tutkimuksessani. Tätä ilmentää myös *Satakunnan Kansassa* (26.11.2019) julkaistu juttu, jossa levinnyttä rintasyöpää sairastava 38-vuotias nainen sekä syöpätautien ja sädehoidon erikoislääkäri kommentoivat syöpään sairastumista. Levinneen taudin kanssa on mahdollista elää vuosia, mutta sairastumisen aiheuttama ristiriitaisuus ei arjesta häviä. (Ala-Heikkilä 2019, 6–9.) Lääketieteellisten hoitojen kehittyminen mahdollistaa sen, että yhä useampi paranee ja parantumattoman sairauden kanssa eletään pitkään. Silti kehitys voi tuoda mukanaan myös uusia haasteita (esim. Kerr ym. 2018). Parantumattoman sairauden kanssa elämisen arki on tärkeä jatko-tutkimuksen kohde.

Yhteiskunnallinen tilanne voi heijastua siihen, millaisia kuvauksia syöpään sairastumisesta minäkin aikakautena kirjoitetaan. Esimerkiksi massatyöttömyys, taloudellinen taantuma tai ympäristötietoisuus voivat vaikuttaa ihmisten arkeen ja sairastumisen kuvauksiin (ks. myös Paal 2011, 39–40). Tähän perustun tutkimukseni kontekstissa esimerkiksi ruumiillisuuteen liittyvien kysymysten peilaaminen nykypäivään olisi tarpeellista. Suhtautuminen rinnan poistoihin, hiuksettomuuteen tai erektio-ongelmiin on voinut muuttua kymmenessä vuodessa. Lisäksi syöpään liittyvien eri medioiden käyttämien puhetapojen muutosten tarkasteleminen viimeisen kymmenen vuoden ajalta olisi hyödyllistä.

Sosiaalityön näkökulmasta tutkimukseni tuottaa kaivattua tietoa somaattisen sairauden kanssa elämisestä, kun sairaalan ovi suljetaan. Erikoissanhoidossa arjen jatkuvuus ja tapahtumat voivat jäädä pimentoon nopean työrytmin, lyhyiden hoitoaikojen ja yksittäisiksi jäävien ammatillisten kohtaamisten vuoksi. Terveysosiaalityöhön osoittamani käytännön implikaatiot ovat kohdistuneet muun muassa moniammatillisen työtteen huomioimiseen sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten koulutuksessa (I, 223–234), syöpään sairastumiseen yhdistyvien sensitiivisten aiheiden, kuten seksuaalisuuden ja kuoleman sosiokulttuurisen luonteen tiedostamiseen institutionaalisissa kohtaamisissa (II, 10–11, III, 34) sekä arjen rutiinien ja toimijuuden merkitysten huomioimiseen osana holistista syövän hoitoa (IV, 8). Kokonaisuutena tutkimus tarjoaa (terveys)sosiaalityölle käsitteellisen alustan ammatillisen asiantuntijuuden ja arjen ilmiöiden välisten yhteyksien pohtimiselle. Mitä tämä käytännössä tarkoittaa ja miten yhteyttä voidaan kehittää, olisi tarpeellinen jatkotutkimuksen kohde.

Yhteiskuntatieteiden kentässä tekemäni käsitteellistykset kumuloivat laadullisen terveystutkimuksen sisältöjä, mutta tuottavat myös kontribuution arjen erityisyydestä ja arvosta osana sairauden tutkimusta. Tutkimuksessani todentuva sosiaalityön tutkimukselle tyyppillinen käytäntöyhteys monipuolistaa yhteiskuntatieteellistä näkökulmaa tarkastella syöpään sairastumista (Mäntysaari 2008, 37). Silti tulkintojeni tieteellinen relevanttius tulee lopulta määritellyksi vasta, kun tutkimus on julkaistu ja asetuu akateemisen ja muun yleisön arvioitavaksi (Juhila & Suoninen 2016, 462). Tällöin mahdollistuu myös julkinen keskustelu. Nähtäväksi jää, tarjoaako tutkimukseni julkisille toimijoille mahdollisuuden lähestyä syöpään sairastumisen arkea muunakin kuin alueena, joka hektisessä terveydenhuollossa unohtuu tai, jota kasvottoman tilastotiedon valossa on vaikea ymmärtää.

Lopuksi, mitä tutkimukseni tarjoaa rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneille ja läheisille? Uskon, että sairastumisen ja elämän äänet tulevat tulkintojeni avulla jaetuksi

toisille syöpään sairastuneille, läheisille sekä niille, jotka eivät ole sairastuneet. Jäsen-
nykseni syöpään sairastumisen arjen konkreettisuudesta, sosiaalisuudesta, ajallisuu-
desta, ruumiillisuudesta ja poliittisuudesta voivat tarjota syövän kanssa eläville ”ta-
vallisuuden” merkityksiä avaavia välineitä ymmärtää sairastumista ja omaa toimintaa.
Päätän tutkimukseni rintasyöpään sairastuneen Nina Revon (2008, 133) tekstiin:
*Ajattelen välillä Elsa ja Impi: isänäitiä, äidinäitiä. Impi hautasi viisi lasta, Elsa omat van-
hempansa vaikka oli pieni tyttö vasta. Toinen asui yhtä huonetta, toinen maan alla. Tauti vain
tuli kynnyksen yli, lapsia kuoli, pihakaivostakin löytyi yksi, naapurin tosin. Ja kaiken keskellä
isänäiti, äidinäiti, pelkäämättömät, leipoivat rieskat, leipoivat rievät. Toivon, että meissä on edes
heijastus samasta voimasta, ripaus samaa sitkeää ruista. Sillä arki ei pysähdy.*

LÄHTEET

- Aarinpuro, Marja (2011) *Rintasyöpävuosi*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö TEOS.
- Adam, Barbara (1990) *Time & Social Theory*. Cambridge: Polity Press.
- Ala-Heikkilä, Minna (2019) "Mieluummin minä kuin lapseni". *Satakunnan Kansa*. Enemmän, 6–9. 26.11.2019.
- Alasuutari, Pertti (2005) Yhteiskuntatutkimuksen etiikasta. Teoksessa Pekka Räsänen, Anu-Hanna Anttila & Harri Melin (toim.) *Tutkimus menetelmien pyörteisissä*. Jyväskylä: PS-kustannus, 15–28.
- Andersson, Leif C. & Hetemäki, Ilari & Mustonen, Riitta & Sihvola, Ari (toim.) (2011) *Kaikeksi irti arjesta*. Helsinki: Gaudeamus.
- Andreassen, Sissel & Randers, Ingrid & Näslund, Erik & Stockeld, Dag & Mattiasson, Anne-Cathrine (2005) Family members' experiences, information needs and information seeking in relation to living with a patient with esophageal cancer. *European Journal of Cancer Care* 14(5), 426–434.
- Apo, Satu (1993) Kirjoittavat kertojat. Teemakirjoittaminen – folkloristiikan ”näkymätön” aineistonhankintamenetelmä. *Elias*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran jäsenlehti 4, 12–15.
- Apo, Satu (1995) *Naisen väki. Tutkimuksia suomalaisten kansanomaisesta kulttuurista ja ajattelusta*. Helsinki: Kustannus Oy Tamara Press.
- Ashorn, Ulla & Henriksson, Lea & Lehto, Juhani & Nieminen, Paula (toim.) (2010) *Yhteiskunta ja terveys. Klassisia teoreettisia näkökulmia*. Helsinki: Gaudeamus.
- Auslander, Gail (2001) Social work in health care. What have we achieved? *Journal of Social Work* 1(2), 201–222.
- Balmer, Caire & Griffiths, Frances & Dunn, Janet (2015) A ‘new normal’: Exploring the disruption of a poor prognostic cancer diagnosis using interviews and participant-produced photographs. *Health* 19(5), 451–472.
- Benwell, Bethan & Stokoe, Elizabeth (2006) *Discourse and Identity*. Edinburgh: Edinburgh University Press.
- Berger, Peter L. & Luckmann, Thomas (1994/1966) *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen. Tiedon sosiologinen tutkielma*. Suom. Vesa Raiskila. Helsinki: Gaudeamus.
- Berterö, Carina (2001) Altered sexual patterns after treatment for prostate cancer. *Cancer Practice* 9(5), 245–251.
- Blows, Emma & Bird, Lydia & Seymour, Jane & Cox, Karen (2012) Liminality as a framework for understanding the experience of cancer survivorship: A literature review. *Journal of Advanced Nursing* 68(10), 2155–2164.
- Broom, Dorothy (2001) Reading breast cancer: Reflections on a dangerous intersection. *Health* 5(2), 249–268.
- Burles, Meredith & Thomas, Roanne (2012) ‘But they’re happening to you at the wrong time’: Exploring young adult women’s reflections on serious illness through photovoice. *Qualitative Social Work* 12(5), 671–688.
- Burr, Vivien (2004) *Sosiaalipsykologia ihmiskäsitä*. Tampere: Vastapaino.

- Burr, Vivien (2015) *Social Constructionism*. New York: Routledge.
- Bury, Michael (1982) Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness* 4(2), 167–182.
- Bury, Michael R. (1986) Social constructionism and the development of medical sociology. *Sociology of Health & Illness* 8(2), 137–169.
- Bury, Michael & Gabe, Jonathan (toim.) (2004) *The Sociology of Health & Illness. A reader*. London: Routledge.
- Carlander, Ida & Ternestedt, Britt-Marie & Sahlberg-Blom, Eva & Hellström Ingrid & Sandberg Jonas (2011a) Four aspects of self-image close to death at home. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being* 6(2), doi:10.3402/qhw.v6i2.5931.
- Carlander Ida, Ternestedt Britt-Marie, Sahlberg-Blom Eva, Hellström Ingrid & J. Sandberg, Jonas (2011b) Being me and being us in a family living close to death at home. *Qualitative Health Research* 21(5), 683–695.
- Carlander Ida, Sahlberg-Blom, Hellström, Ingrid & Ternestedt, Britt-Marie (2011c) The modified self: Family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing* 20(7/8), 1097–1105.
- Charmaz, Kathy (1997/1991) *Good Days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press.
- Clarke, Juaane Nancarrow (2004) A comparison of breast, testicular and prostate cancer in mass print media (1996-2001). *Social Science & Medicine* 59(3), 541–551.
- Conrad, Peter & Baker, Kristin K. (2010) The social construction of illness: Key insights and policy implications. *Journal of Health and Social Behavior* 51, 67–79.
- Cosgrove, Lisa (2000) Crying out loud: Understanding women's emotional distress as both lived Experience and social construction. *Feminism & Psychology* 10(2), 247–267.
- Couser, Thomas G. (1997) *Recovering Bodies: Illness, Disability, and Life-Writing*. Wisconsin: University of Wisconsin Press.
- Craig, Rita Wilder (2007) A day in the life a hospital social worker. Presenting our role through the personal narrative. *Qualitative Social Work* 6(4), 431–446.
- Crawford, Cassandra S. (2013) 'You don't need a body to feel a body': phantom limb syndrome and corporeal transgression. *Sociology of Health & Illness* 35(3), 434–448.
- Crompvoets, Samantha (2012) Prosthetic fantasies: Loss, recovery, and the marketing wholeness after breast cancer. *Social Semiotics* 22(1), 107–120.
- Davies, Bronwyn & Harré, Rom (2001) Positioning: The discursive production of selves. Teoksessa Margaret Wetherell, Stephanie Taylor & Simeon J. Yates (toim.) *Discourse Theory and Practice. A Reader*. London: Sage Publications, 261–271.
- Douglas, Mary (2003/1966) *Collected works. Volume II. Purity and danger. An analysis of the concepts of pollution and taboo*. London: Routledge.
- Dyregrov, Kari (2004) Bereaved parents' experience of research participation. *Social Science & Medicine* 58(2), 391–400.
- Edwards, Gemma (2011) Personal life and politics. Teoksessa Vanessa May (toim.) *Sociology of Personal Life*. Palgrave Macmillan: Hampshire, 147–159.
- Ehrenreich, Benny & Hilden, Jens & Malterud, Kirsti (2007) Patients' written life stories: A gateway for understanding. A qualitative study from general practice. *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 25(1), 33–37.
- Elmberger, Eva & Bolund, Christina & Lütznén, Kim (2002) Men with cancer. Changes in attempts to master the self-image as man as a parent. *Cancer Nursing* 25(6), 477–485.
- Engestöm, Ritva (2003) Sairauden kokemisen moniäänisyys terveydenhuollossa. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.) *Sairas, potilas, omainen*.

- Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Tietolipas 189. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 308–331.
- Eronen, Tuija (2012) *Lastenkoti osana elämäntarinaa. Narratiivinen tutkimus lastenkodeissa asuneiden kertomuksista*. Acta Universitatis Tamperensis 1713. Tampere: Tampere University Press.
- Ervik, Bente & Asplund, Kenneth (2012) Dealing with a troublesome body: A qualitative interview study of men's experiences living with prostate cancer treated with endocrine therapy. *European Journal of Oncology Nursing* 16(2), 103–108.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998) *Jobdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.
- Esterling, Brian A. & L'Abate, Luciano & Murray, Edward J. & Pennebaker, James W. (1999) Empirical foundations for writing in prevention and psychotherapy: Mental and physical health outcomes. *Clinical Psychology Review* 19(1), 79–96.
- Eturauhassyöpä. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Urologiyhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2014. Saatavilla: www.käypähoito.fi. Viitattu 3.1.2019.
- Faircloth, Christopher A. & Boylstein, Craig & Rittmann, Maude & Young, Mary Ellen & Gubrium, Jaber (2004) Sudden illness and biographical flow in narratives of stroke recovery. *Sociology of Health & Illness* 26(2), 242–261.
- Fairclough, Norman (1997) *Miten media puhuu*. Tampere: Vastapaino.
- Felski, Rita (2000) *Doing time: Feminist theory and postmodern culture*. New York: New York University Press.
- Fielden, Sarah J. & Chapman, Gwenneth C. & Cadell, Susan (2011) Managing stigma in adolescent HIV: Silence, secrets and sanctioned spaces. *Culture, Health & Sexuality* 13(3), 627–281.
- Fiske, John (1994) *Merkeiden kieli. Jobdatus viestinnän tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.
- Forsberg, Hannele (2001) Palaverin päätyttyä pihisimme vihasta. Väkivalta, asiantuntijat ja kirjoitetut tunteet. *Janus* 1(9), 3–21.
- Frank, Arthur W. (1990) Bringing bodies back in: A decade review. *Theory, Culture & Society* 7(1), 131–162.
- Frank, Arthur W. (1995) *The Wounded Storyteller. Body, Illness & Ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Frank, Arthur (1996) Reconciliatory alchemy: Bodies, narratives and power. *Body & Society* 2(3), 53–71.
- Gardiner, Michael E. (2000) *Critiques of everyday life*. New York: Routledge.
- Gergen, Kenneth J. (1999) *An Invitations to Social Construction*. London: Sage Publications.
- Gibbs, Graham (2007) *Analyzing Qualitative Data*. London: Sage Publications.
- Giddens, Anthony (1991) *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age*. Cambridge: Polity Press.
- Gilbert, Emilee & Ussher, Jane M. & Perz, Janette (2010) Sexuality after breast cancer: A review. *Maturitas* 66(4), 397–407.
- Gilbert, Emilee & Ussher, Jane M. & Perz, Janette & Wong, Tim W.K & Hobbs, Kim & Mason, Catherine (2013) Men's experiences of sexuality after cancer: A material discursive intra-psychic approach. *Culture, Health & Sexuality* 15(8), 881–895.
- Goffman, Erving (1986/1974) *Frame Analysis. An Essay on the Organization of Experience*. Boston: Northeastern University Press.
- Goffman, Erving (1990/1966) *Stigma. Notes of the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin Books.

- Graig, Shelley L. & Muskat, Barbara (2013) Bouncers, brokers, and glue: The self-described roles of social workers in urban hospitals. *Health & Social Work* 38(1), 7–16.
- Griffiths, Frances & Bendelow, Gillian & Green Eileen & Palmer Julie (2010) Screening for breast cancer: Medicalization, visualization and the embodied experience. *Health* 14(6), 653–668.
- Grinyer, Anne (2004) The narrative correspondence method: What a follow-up study can tell us about the longterm effect on participants in emotionally demanding research. *Qualitative Health Research* 14(10), 1326–1341.
- Gubrium Jaber F. & Holstein James A. (toim.) (2001) *Institutional Selves. Troubled Identities in a Postmodern World*. New York: Oxford University Press.
- Günther, Kirsi (2015) *Asiakasdokumentaatio arviointina mielenterveytyön arjessa: Tutkimus ammatillisesta kirjaamisesta*. Acta Universitatis Tamperensis 2108. Tampere: Tampere University Press.
- Hall, Stuart (1999) *Ideniteetti*. Tampere: Vastapaino.
- Hammond, Chad & Teucher, Ulrich & Dugglepy, Wendy & Thomas, Roanne (2012) An ‘unholy alliance’ of existential propositions: Negotiating discourses with men’s experiences of cancer and aging. *Journal of Aging Studies* 26(2), 149–161.
- Hanne, Michael & Hawken, Susan J. (2007) Metaphors for illness in contemporary media. *Medical Humanities* 33(2), 93–99.
- Harden, Janet & Schafenacker, Ann & Northous, Laurel & Mood, Darlene & Smith, David & Pienta, Kenneth & Hussain, Maha & Baranowski, Karen (2002) Couples’ experiences with prostate cancer: Focus group research. *Oncology Nursing Forum* 29(4), 201–709.
- Harju, Eeva (2018) *Eturauhasyöpöpotilaiden ja heidän puolisoitensa terveyteen liittyvä elämänlaatu ja parisuhde*. Acta Universitatis Tamperensis 2358. Tampere: Tampere University Press.
- Harjunen, Hannele (2009) *Women and Fat. Approaches to the Social Study of Fatness*. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 379. Jyväskylä: University of Jyväskylä.
- Hassi, Satu (2002) *Tukea battuhyllyllä*. Juva: WSOY.
- Hautamäki, Tiina (2002) *Tuberkuloosin ja aidsin kulttuuriset merkitykset*. Tampere: University Press.
- Hautamäki-Lamminen, Katja (2012) *Seksuaalisuuden muutokset syöpään sairastuessa. Tiedontarpeet ja tiedonsaanti*. Acta Electronica Universitatis Tamperensis 1186. Tampere: Tampere University Press.
- Hawkin, Yasmin & Ussher, Jane M. & Pertz, Janette & Sandoval, Mirjana & Sunquist, Kendra (2009) Changes in sexuality and intimacy after the diagnosis and treatment of Cancer. *Cancer Nursing* 32(4), 271–280.
- Heinonen, Henna Helmi (2016) *Sairauden voittamat. Äiti ja isä*. Helsinki: Kustannusosake yhtiö Tammi.
- Heinämaa, Sara (1996) *Ele, tyli ja sukupuoli. Merleau-Pontyn ja Beauvoirin ruumiinfilosofia ja sen merkitys sukupuolikeskeykselle*. Helsinki: Gaudeamus.
- Heinämaa, Sara & Reuter, Maritina & Saarikangas, Kirsi (1997) Lähtökohtia. Teoksessa Sara Heinämaa, Martina Reuter & Kirsi Saarikangas (toim.) *Ruumiin kuvia. Subjektin ja sukupuolen muunnelmia*. Helsinki: Gaudeamus, 7–19.
- Helén, Ilpo (2000) Ruumiillistunut sosiologia. Teoksessa Ilka Kangas, Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim.) *Terveys sosiologian suuntauksia*. Helsinki: Gaudeamus, 154–175.
- Helsingin Sanomat* 20.4.2017. Testaa riskisi sairastua syöpään – jo todennäköisyytesi parantua. Torstai C9.

- Hietanen, Päivi & Nirkko, Juha (1996) *Haaste elämältä. Kokemuksia syövästä*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Highmore, Ben (toim.) (2002) *The everyday life reader*. New York: Routledge.
- Hitlin, Steven & Elder, Glen H. (2007) Time, self, and curiously abstract concept of agency. *Sociological Theory* 25(2), 170–191
- Holmberg, Suvi (2014) ”Eräänlainen vedenjakaja elämässäni” – arjen muuttuva rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä. Teoksessa Anna Metteri, Heli Valokivi & Satu Ylinen (toim.) *Terveys ja sosiaalityö*. PS-kustannus: Jyväskylä, 207–241.
- Holmberg Suvi (2017) Selontekoja seksuaalisuudesta syöpään sairastumisen arjessa. *Janus* 25(1), 21–37.
- Holmberg, Suvi (2019) Stable, fragile and recreated – A qualitative Study of agency in everyday life with breast and prostate cancer. *International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-being* 14(1). doi: 10.1080/17482631.2019.1690391
- Holmberg, Suvi (2020) The first thought is death: A qualitative study of the presence of death in the everyday lives of people with cancer. *Nordic Social Work Research* julkaistu sähköisesti 12.3.2020. doi: 10.1080/2156857X.2020.1740773.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2000a) Miten sairaus rakentuu sosiaalisesti? Teoksessa Ilka Kangas, Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim.) *Terveys sosiologian suuntauksia*. Helsinki: Gaudeamus, 53–73.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2000b) Chronic pain as a posture towards the world. *Scandinavian Journal of Psychology* 41(3), 197–208.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2001) Vicissitudes of Pain and Suffering: Chronic Pain and Liminality. *Medical Anthropology* 9(4), 319–353.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2004a) Jotain jää yli. Ruumiillisuus konstruktionismin ja eletyn jälkeen. Teoksessa Eeva Jokinen, Marja Kaskisaari & Marita Husso (toim.) *Ruumis töihin! Käsite ja käytäntö*. Tampere: Vastapaino, 305–328.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2004b) ”Elämä on ahasta täällä” Otteita maailmasta joka ei pidä kiinni. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Terhi Utriainen & Anna Leppo (toim.) *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Tampere: Vastapaino, 51–81.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2008) *Reikä sydämessä. Sairaus pohjoiskarjalaisessa maisemassa*. Tampere: Vastapaino.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2009) Grips and Ties: Agency, uncertainty, and the problem of suffering in North Karelia. *Medical Anthropology Quarterly* 23(1), 51–69.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2013) Katveessa – Pieni toimijuus kriittisenä avauksena toiminnan teoriaan. *Tiede & Edistys* 38(1), 42–61.
- Honkasalo, Marja-Liisa & Kangas, Ilka & Seppälä, Ullamaija (toim.) (2003) *Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Tietolipas 189. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Honkasalo, Marja-Liisa & Utriainen, Terhi & Leppo, Anna (toim.) (2004) *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Tampere: Vastapaino.
- Honkasalo, Marja-Liisa & Salmi, Hannu (toim.) (2012) *Terveyttä kulttuurin ehdoilla. Näkökulmia kulttuuriseen terveystutkimukseen*. Turku: k&h.
- Honko, Lauri (1994) Kulttuuri ja sairaus. Teoksessa Katja Hyry (toim.) *Sairaus ja ihminen. Kirjoituksia paranemisen perusteista*. Tietolipas 132. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 13–40.
- Hoppania, Hanna-Kaisa & Karsio, Olli & Näre, Lena & Olakivi, Antero & Sointu, Liina & Vaitinen, Tiina & Zechner, Minna (2016) *Hoivan arvoiset. Väiä yhteiskunnan ytimessä*. Gaudeamus: Helsinki.

- Hopwood, Penelope & Hopwood, Nick (2019) New challenges in psycho-oncology: An embodied approach to body image. *Psycho-Oncology* 28, 211–218. doi: 10.1002/pon.4936.
- Hubbard, Gill & Forbat, Liz (2012) Cancer as biographical disruption: constructions of living with cancer. *Support Care Cancer* 20(9), 2033–2040.
- Huotari, Kari (1999) *Positiivista elämää. HIV-tartunnan saaneiden selviytyminen arjessa*. Sosiaalipolitiikan laitoksen tutkimuksia 2. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Huotari (2003) Hiv-positiivisen arki ja terveyden kokemus. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.) *Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Tietolipas 189. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 118–141.
- Hydén, Lars-Christer (1997) Illness and Narrative. *Sociology of Health & Illness* 19(1), 48–69.
- Häkli, Jouni & Kallio, Kirsi Pauliina (2014) Subject, action and polis: Theorizing political agency. *Progress in Human Geography* 38(2), 181–200.
- Häkli, Jouni & Kallio, Kirsi Pauliina (2018) On becoming political: The political in subjectivity. *Subjectivity* 11(1), 57–73.
- Hänninen, Jorma (2006) Vanhan miehen ruumis ja hegemoninen maskuliinisuus. *Gerontologia* 20(2), 67–74.
- Hänninen, Vilma & Valkonen, Jukka (1998) Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen. Teoksessa Vilma Hänninen & Jukka Valkonen (toim.) *Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen*. Tutkimuksia 59/98. Helsinki: Yliopistopaino, 3–20.
- Ihanus, Juhani (toim.) (2009) *Sanat että hoitaisimme. Terapeuttinen kirjoittaminen*. Helsinki: Duodecim.
- Ihlebak Hanna Marie (2018) Blood, sweat, and tears: Making sense of senses in expert nursing. *Ethos* 46(4), 477–497.
- Isaksson, Joakim & Salander, Pär & Lilliehorn, Sara & Laurell, Göran (2016) Living an everyday life with head and neck cancer 2–2.5 years post-diagnosis – A qualitative study of 56 patients. *Social Science & Medicine* 154, 54–61.
- Isola, Anna-Maria & Larivaara, Meri & Mikkonen, Juha (toim.) (2007) *Arkipäivän kokemuksia keuhkokuumeesta*. Keuruu: Kustannusosakeyhtiö Avain.
- Jallinoja, Riitta (2009) Vieras perheessä: suhteen hahmotus. Teoksessa Riitta Jallinoja (toim.) *Vieras perheessä*. Helsinki: Gaudeamus, 11–31.
- Joensuu, Heikki & Roberts, Peter J. & Kellokumpu-Lehtinen & Jyrkkiö, Sirkku & Kouri, Mauri & Lyly, Teppo (toim.) (2013) *Syöpätaudit* [online]. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Saatavilla (vaatii käyttäjätunnuksen): www.oppiportti.fi/op/syt00001. Viitattu 3.1.2019.
- Johansson, Eva & Svensson, Kerstin (2005) Theory in social work – some reflections on understanding and explaining interventions. *European Journal of Social Work* 8(4), 419–433.
- Jokinen, Arja (2016a) Vakuuttelevan ja suostuttelevan retoriikan analysoiminen. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö*. Tampere: Vastapaino, 337–368.
- Jokinen, Arja (2016b) Diskurssianalyysin suhde sukulaistraditioihin. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö*. Tampere: Vastapaino, 249–265.

- Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi (2016) Diskurssianalyttisen tutkimuksen kartta. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö*. Tampere: Vastapaino, 267–310.
- Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (2016) Diskursiivinen maailma. Teoreettiset lähtökohdat ja analyttiset käsitteet. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila ja Eero Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö*. Tampere: Vastapaino, 25–50.
- Jokinen, Eeva (2003) Arjen kyseenalaisuus. *Naistutkimus* 16(1), 4–17.
- Jokinen, Eeva (2004) Sukupuoli tapana. Teoksessa Johanna Kiili & Kati Närhi (toim.) *Tutkiva sosiaalityö*. Talentia-lehti / Sosiaalityön tutkimuksen seura, 5–8.
- Jokinen, Eeva (2005) *Aikeisten arki*. Helsinki: Gaudeamus.
- Jokivuori, Pertti & Ruuskanen, Petri (toim.) (2004) *Arjen talous. Talous, tunteet ja yhteiskunta*. Jyväskylä: SoPhi.
- Jones, Marjaana & Pietilä, Ilkka (2018) Alignments and differentiations: People with illness experiences seeking legitimate positions as health service developers and producers. *Health* Julkaistu sähköisesti 16.9.2018, doi: 10.1177/1363459318800154.
- Jones, Marjaana & Pietilä, Ilkka (2020) Expertise, advocacy and activism: A qualitative study on the activities of prostate cancer peer support workers. *Health* 24(1), 21–37.
- Josselson, Ruthellen (2004) Nimeämistä, tunkeilua, vallankäyttöä? Toisten elämän kirjoittamisesta. Teoksessa Johanna Latvala, Eeva Peltonen & Tuija Saresma (toim.) *Tutkija kertojana. Tunteet, tutkimusprosessi ja kirjoittaminen*. Nykykulttuurin tutkimuskeskuksen julkaisuja 79. Jyväskylä: Jyväskylän Yliopisto, 292–305.
- Juhila, Kirsi (2004) Leimattu identiteetti ja vastapuhe. Teoksessa Arja Jokinen, Laura Huttunen & Anna Kulmala (toim.) *Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista*. Helsinki: Gaudeamus, 20–32.
- Juhila, Kirsi (2016a) Kulttuurin jatkuvasti rakentuvat kehät. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö*. Tampere: Vastapaino, 369–407.
- Juhila, Kirsi (2016b) Tutkijan positiot. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö*. Tampere: Vastapaino, 411–443.
- Juhila, Kirsi (2018) Aika, paikka & sosiaalityö. Tampere: Vastapaino.
- Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (2016) Kymmenen kysymystä diskurssianalyysistä. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö*. Tampere: Vastapaino, 445–463.
- Juhila, Kirsi & Jokinen, Arja & Suoninen, Eero (2012a) Katégoria analyysin juuret. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) *Kategoriat, kulttuuri ja moraalit. Jobdatus katégoria-analyysiin*. Tampere: Vastapaino, 17–43.
- Juhila, Kirsi, Jokinen, Arja & Suoninen, Eero (2012b) Katégoria-analyysin teesit. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) *Kategoriat, kulttuuri & moraalit. Jobdatus katégoria-analyysiin*. Tampere: Vastapaino, 45–87.
- Julkunen, Raija (1979) Agnes Heller ja arkielämän humanisointi. *Sosiologia* 16(2), 145–151.
- Kaartinen, Marjo (2011) Premodern Breast Cancer and the Abject. Teoksessa Bruce Johansson ja Harri Kiiskinen (toim.) *They Do Things Differently There Essays on Cultural History*. Turku: k&h-kustannus, 137–157.
- Kainulainen, Pirjo (2012) *Ammattina potilas*. Helsinki: Into kustannus Oy.
- Kallinen, Kati (2019) Perhehoitoon sijoitettujen lasten suhteet biologisiin vanhempiin. *Yhteiskuntapolitiikka* 84(1), 41–51.

- Kallio, Kirsi Pauliina (2006) *Lasten poliittisuus ja lapsuuden synty. Kebo lapsuuden rajankäynnin tilana*. Acta Universitatis Tamperensis 1193. Tampere: Tampere University Press.
- Kallioma-Puha, Laura (2017) Vanhuksen oikeus hoivaan ja omaisolettama. *Gerontologia* 31(3), 227–242.
- Kananoja, Aulikki (2017a) Sosiaalityö ammattina. Teoksessa Aulikki Kannanoja, Martti Lähteinen & Pirjo Marjamäki (toim.) *Sosiaalityön käsikirja*. 4. Uudistettu painos. Tietosanoma: Helsinki, 27–32.
- Kananoja, Aulikki (2017b) Sosiaalityö terveydenhuollossa. Teoksessa Aulikki Kannanoja, Martti Lähteinen & Pirjo Marjamäki (toim.) *Sosiaalityön käsikirja*. 4. Uudistettu painos. Tietosanoma: Helsinki, 347–356.
- Kangas, Ilka (2003) Sairaalan asiantuntijuus – tieto ja kokemus sairastumisen arjessa. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.) *Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Tietolipas 189. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 73–95.
- Kangas, Ilka & Karvonen, Sakari & Lillrank, Annika (toim.) (2000) *Terveys sosiologian suuntauksia*. Helsinki: Gaudeamus.
- Kantola, Heli (2009) *Vakavan sairastumisen merkitys elämäkälussa. Esimerkkeinä SLE*. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 180. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Karvonen, Sakari & Kestilä, Laura & Mäki-Opas, Tomi (toim.) (2017) *Terveys sosiologian linjoja*. Helsinki: Gaudeamus.
- Kaskisaari, Marja (1995) *Lesbokirja. Vieras, minä ja moderni*. Tampere: Vastapaino.
- Kastenbaum, Robert J. (1998) *Death, Society and Human Experience*. Ohio: Charles E. Merrill Publishing Company.
- Kelly, Daniel (2009) Changed men: The embodied impact of prostate cancer. *Qualitative Health Research* 19(2), 151–163.
- Kerr, Anne & Ross, Emily & Jaques, Gawn & Cunningham-Burley, Sarah (2018) The Sociology of Cancer: a Decade of Research. *Sociology of Health & Illness* 40(3), 552–576.
- Klawiter, Maren (2008) *The biopolitics of breast cancer: chancing cultures of disease and activism*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Kleinman, Arthur (1988) *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- Kleinman, Arthur & Seeman, D. (2003) Personal experience of illness. Teoksessa Gary L. Albrecht, Ray Fitzpatrick & Susan C. Scrimshaw (toim.) *The handbook of social studies in health and medicine*. London: Sage Publications, 230–242.
- Kleinman, Arthur & Wang, Wen-Zhi & Li, Shi-Chuo & Cheng, Xue-Ming & Dai, Xiu-Ying & Li, Kun-Tun & Keinman, Joan (1995) The social course of epilepsy: Chronic illness as social experience in interior China. *Social Science & Medicine* 40(10), 1319–1330.
- Korpela, Rauni (2014) Terveystieteiden asiantuntijuus ja kehittäminen. Teoksessa Anna Metteri, Heli Valokivi & Satu Ylinen (toim.) *Terveys ja sosiaalityö*. Jyväskylä: PS-kustannus, 118–141.
- Korvajärvi, Päivi & Nätkin, Ritva & Saloniemi, Antti (1993) *Tieteen huolet, arjen ihmeet*. Tampere: Vastapaino.
- Koski, Kaarina (2014) Sosiaalinen kuolema. Teoksessa Outi Hakola, Sari Kivistö & Virpi Mäkinen (toim.) *Kuoleman kulttuurit Suomessa*. Helsinki: Gaudeamus, 107–122.
- Krok, Suvi (2009) *Hyviä aiteja ja arjen pärjääjiä*. Acta Universitas Tamperensis 1437. Tampere: Tampere University Press.

- Kromm, Elizabeth Edsall & Smith, Katherine Clegg & Singer, Rachel Friedman (2007) Survivors on cancer: The portrayal of survivors in print news. *Journal of Cancer Survivorship* 1(4), 298–305.
- Kulmala, Anna (2005) Kertomus mielenterveysongelmaiseksi määrittymisestä – saatu diagnoosi osana itseymmärrystä. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 42(4), 281–293.
- Kulmala, Anna (2006) *Kerrottuja kokemuksia leimatusta identiteetistä ja toiseudesta*. Acta Universitatis Tamperensis 1148. Tampere: Tampere University Press.
- Kuula, Arja (2011) *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.
- Kylmä, Jari & Juvakka, Taru (2007) *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Kymäläinen, Pekka (2002) *Pussin kuljettaja. Syöpävuoden painajainen nurin vimmallalla ja huumorilla*. Helsinki: WSOY.
- Laakso, Riitta (2009) *Arjen rutiinit ja yllätykset - etnografia lastenkotityöstä*. Acta Universitas Tamperensis 1444. Tampere: Tampere University Press.
- Laaksovirta, Sirkka (1982) *Sydäninfarktipotilaan kuntoutusura erityisesti sosiaalityön näkökulmasta tarkasteltuna*. Kansaneläkelaitoksen julkaisuja AL: 20. Turku: Kansaneläkelaitoksen kuntoutustutkimuskeskus.
- Laitinen, Merja & Uusitalo, Tuula (2007) Sensitiivisen haastattelututkimuksen eettiset haasteet. *Janus* 15(4), 316–223.
- Laitinen, Merja & Nikupeteri, Anna (2013) Kokemusasian tuntijuus väkivaltatyössä. Teoksessa Merja Laitinen & Asta Niskanen (toim.) *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä*. Tampere: Vastapaino, 427–458.
- Langbauer, Laurie (1992) Cultural studies and the politics of the everyday. *Diacritics* 22(1), 47–65.
- Latvala, Johanna (2004) Oppitunteja moniavioisuudesta. Teoksessa Johanna Latvala, Eeva Peltonen & Tuija Saresma (toim.) *Tutkija kertojana. Tunteet, tutkimusprosessi ja kirjoittaminen*. Nykykulttuurin tutkimuskeskuksen julkaisuja 79. Jyväskylä: Jyväskylän Yliopisto, 266–291.
- Leimumäki, Anna (2012) Kuinka kokemuksesta voi kertoa? Sepelvaltimotautiin sairastuminen omaelämäkerrallisena kertomuksena. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Hannu Salmi (toim.) *Terveyttä kulttuurin ehdoilla. Näkökulmia kulttuuriseen terveystutkimukseen*. Turku: k&h, 358–396.
- Leveälähti, Helena & Tishelman, Carol & Öhlén, Joakim (2007) Framing the onset of lung cancer biographically: Narratives of continuity and disruption. *Psycho-Oncology* 16(5), 466–473.
- Liljeström, Marianne (1996) Sukupuolijärjestelmä. Teoksessa Anu Koivunen & Marianna Liljeström (toim.) *Avainsanat. 10 askelta feministiseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino, 111–138.
- Lilliehorn, Sara & Hamberg, Katarina & Kero, Anneli & Salander, Pär (2013) Meaning of work and the returning process after breast cancer: A longitudinal study of 56 women. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 27(2), 267–274.
- Lillrank, Annika (1998) *Living one day at a time. Parental dilemmas of managing the experience and the care of childhood cancer*. Tutkimuksia 89. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus.
- Lillrank, Annika (2003) Back pain and the resolution of diagnostic uncertainty in illness narratives. *Social Science & Medicine* 57(6), 1045–1054.
- Lillrank, Annika & Seppälä, Ullamaija (2000) Sairauden ja terveyden kokemus maallikonäkökulmasta. Teoksessa Ilka Kangas, Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim.) *Terveys sosiologian suuntauksia*. Helsinki: Gaudeamus, 104–118.

- Lindqvist, Olav & Rasmussen, Birgit H. & Vidmark, Ander & Hydén, Lart-Christer (2008) "Time and bodily changes in advanced prostate cancer: talk about time as death approaches. *Journal of Pain and Symptom Management* 36(6), 648–656.
- Lindén, Mirja (1995) *Muuttuva syövän kuva ja kokeminen*. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 112. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Lindén, Mirja (1999) *Terveydenhuollon sosiaalityö moniammatillisessa toimintaympäristössä*. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Raportteja 234. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Manning, Philip (1992) *Erving Goffman and Modern Sociology*. Cambridge: Polity Press.
- Martin, Eric & Bulsara, Caroline & Battaglini, Claudio & Hands, Beth & Naumann, Fiona L. (2015) Breast and Prostate Cancer Survivor Responses to Group Exercise and Supportive Group Psychotherapy. *Journal of Psychosocial Oncology* 33(6), 620–634.
- Massey, Doreen (2008) *Samanaikainen tila*. Suom. Janne Rovio. Vastapaino: Tampere.
- Matthies, Aila-Leena & Närhi, Kati (toim.) (1998) *Ekososiaalisia oivalluksia sosiaalityön arjesta*. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitoksen yhteiskuntapolitiikan työpapereita no.102. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.
- Mattsson, Elisabet & Rignér, Anders & Ljungman, Gustaf. & von Essen, Louise (2007) Positive and negative impacts consequences with regard to cancer during adolescence. Experiences two years after diagnosis. *Psycho-Oncology* 16(11), 1003–1009.
- May, Vanessa (toim.) (2011a) *Sociology of Personal Life*. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- May, Vanessa (2011b) Introducing a sociology of personal life. Teoksessa Vanessa May (toim.) *Sociology of Personal Life*. Hampshire: Palgrave Macmillan, 1–21.
- May, Vanessa (2011c) Personal life in public spaces. Teoksessa May Vanessa (toim.) *Sociology of Personal Life*. Hampshire: Palgrave Macmillan, 109–120.
- May, Vanessa (2013) *Connecting Self to Society. Belonging in a Changing World*. Palgrave Macmillan: Hampshire.
- Mead, George Herbert (1967/1934) *Mind, Self, and Society: From the standpoint of a social behaviorist*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Meiklejohn, Judith A. & Heesch, Krirtiani C. & Janda, Monika & Hayes, Sandra C. (2013) How people construct their experience of living with secondary lymphoedema in the context of their lives in Australia. *Support Care Cancer* 21(2), 459–466.
- Merleau-Ponty, Maurice (2012/1945) *Phenomenology of perception*. Translated by Donald A. Landes. Abingdon: Routledge.
- Metteri, Anna (1996) Arjen tieto ja sosiaalityö terveydenhuollon moniammatillisessa työryhmässä – tietojen yhteensovitus. Teoksessa Anna Metteri (toim.) *Moniammatillisuus ja sosiaalityö*. Sosiaalityön vuosikirja. Sosiaalityöntekijäin liitto r.y. Helsinki: Edita, 143–157.
- Metteri, Anna (2014) Terveys- ja sosiaalityö, eriarvoistava sosiaalipolitiikka ja asiakkaiden kohtuuttomat tilanteet. Teoksessa Anna Metteri, Heli Valokivi & Satu Ylinen (toim.) *Terveys ja sosiaalityö*. PS-kustannus: Jyväskylä, 296–328.
- Millei, Zsuzsa & Kallio, Kirsi Pauliina (2018) Recognizing politics in the nursery: Early childhood education institutions as sites of mundane politics. *Contemporary Issues in Early Childhood* 19(1), 31–47.
- Mishler, Elliot G. (1984) *The Discourse of Medicine: Dialectics of Medical Interviews*. New Jersey: Ablex Publishing Corporation.
- Misztal, Barbara A. (2003) *Theories of Social Remembering*. Maidenhead: Open University Press.
- Morris, David (2014) Body. Teoksessa Rosalyn Diprose & Jack Reynolds (toim.) *Merleau-Ponty: Key Concepts*. London and New York: Routledge, 111–120.

- Mäntysaari, Mikko (2008) Sosiaalityön teoria tutkimuksessa ”Minun teoriani”. Teoksessa Piia Puurunen & Mari Suonio & Marja Väänänen-Formin (toim.) *Tutkiva sosiaalityö. Sosiaalityön tiede – ja teoriaperusta*. Talentia-lehti/Sosiaalityön tutkimuksen seura, 36–43.
- Mäntysaari, Mikko & Pohjola, Anneli & Pösö, Tarja (2009) Johdanto. Teoksessa Mikko Mäntysaari, Anneli Pohjola & Tarja Pösö (toim.) *Sosiaalityö ja teoria*. Jyväskylä: PS-kustannus, 7–14.
- Naumanen, Tauno (2013) *Kuokkavieraana syöpä*. Tampere: Suomen yliopistopaino Oy.
- Nettleton, Sarah (1995) *The Sociology of Health and Illness*. Cambridge: Polity Press.
- Nikander, Pirjo & Piattoeva Nelli (2014) Artikkeliväitöskirjan yhteenvedon kirjoittaminen. Kokemuksia Tampereen yliopiston tutkijakoulun kurssilta. *Yliopistopedagogiikka* 21(1), 56–58.
- Ojala, Hanna & Pietilä, Ilkka (2013) Maskuliinisuuden hegemoniasta monenkirjaviini eroihin: kriittisen miestutkimuksen avauksia vanhenemisen tutkimiseen. Teoksessa Hanna Ojala & Ilkka Pietilä (toim.) *Miehistä puhetta. Miehet, ikääntyminen ja vanhenemisen kulttuuriset mallit*. Tampere: Tampere University Press, 17–37.
- Ollikainen, Pirkko (2005) Use of narratives in psychosocial work with cancer patients. Teoksessa Tuula Heinonen & Anna Metteri (toim.) *Social work in health and mental health. Issues, developments, and actions*. Toronto: Canadian Scholars’ Press Inc., 321–337.
- Paal, Piret (2011) *Written Cancer Narratives. An Ethnomedical Study of Cancer Patients’ Thoughts, Emotions and Experiences*. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Paavilainen, Eija (2009) Perhe vieraana sairaalassa. Teoksessa Riitta Jallinoja (toim.) *Vieras perheessä*. Helsinki: Gaudeamus, 219–235.
- Palin, Tutta (1996) Ruumis. Teoksessa Anu Koivunen & Marianne Liljesröm (toim.) *Avain sanat. 10 askelta feministiseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino, 225–244.
- Parsons, Talcot (1967/1951) *The Social System*. London: Routledge & Kegan Paul Ltd.
- Parton, Chloe M. & Ussher, Jane M. & Perz, Janette (2016) Women’s constructions of embodiment and the abject sexual body after cancer. *Qualitative Health Research* 26(4), 490–503.
- Payne, Malkom (2014) *Modern Social Work Theory*. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Pedresen, Birgith & Kocktved, Dorte P. & Nielsen, Lene L. (2013) Living with effects from cancer treatment – A challenge to target information. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 27(3), 715–723.
- Perusek, David (2012) Cancer, culture, and individual experience: Public discourse and personal affliction. *Ethos* 40(4), 476–506.
- Peräkylä, Anssi (1990) *Kuoleman monet kasvot. Identiteettien tuottaminen kuolevan potilaan hoidossa*. Tampere: Vastapaino.
- Pietilä, Ilkka & Ojala, Hanna & Helminen, Sanna & Tammela, Teuvo (2016) Who has the guts to make this choice? Ideals of masculinity in men’s justifications for their decisions of treatment for localised prostate cancer. *International Journal of Men’s Health* 15(3), 267–282.
- Pietilä, Ilkka & Jurva, Raisa & Ojala, Hanna & Tammela, Teuvo (2018) Seeking certainty through narrative closure: men’s stories of prostate cancer treatments in a state of liminality. *Sociology of Health & Illness* 40(4), 639–653.
- Pinell, Patrice (1987) How do cancer patients express their points of view? *Sociology of Health & Illness* 9(1), 25–44.
- Pöysä, Jyrki (2006) Kilpakirjoitukset muistitietotutkimuksessa. Teoksessa Outi Fingerroos, Riina Haanpää, Anne Heimo & Ulla-Maija Peltonen (toim.) *Muistitietotutkimus. Metodologisia kysymyksiä*. Tietolipas 214. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

- Radley, Alan (1994) *Making sense of illness. The social psychology of health and disease*. London: Sage Publications.
- Radley, Alan & Michael, Billig (1996) Accounts of health and illness: Dilemmas and representations. *Sociology of Health & Illness* 18(2), 220–240.
- Rasmussen, Dorte M. & Elverdam, Beth (2008) The meaning of work and working life after cancer: An interview study. *Psycho-Oncology* 17(12), 1232–1238.
- Raunio, Kyösti (2009) *Olemmainen sosiaalisuus*. Gaudeamus: Helsinki.
- Rautaparta, Malla (1997) Ruumis subjektina Merlau-Pontyn filosofiassa. Teoksessa Sara Heinämaa, Martina Reuter & Kirsi Saarikangas (toim.) *Ruumiin kuvia. Subjektin ja sukupuolen muunnelmia*. Helsinki: Gaudeamus, 129–135.
- Reckwitz, Andreas (2002) Toward a theory of social practice: A development in culturalist theorizing. *European Journal of Social Theory* 5(2), 243–263.
- Reinikainen, Marjo-Riitta (2007) *Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen*. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Repo, Niina (2008) *Arpi*. Helsinki: WSOY.
- Rodaway, Paul (2001) *Sensuous Geographies: Body, Sense and Place*. Routledge: London.
- Romakkaniemi, Marjo (2011) *Masennus. Tutkimus kuntoutumisen kertomusten rakentumisesta*. Acta Universitatis Lapponiensis 209. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Ronkainen, Suvi (1994) Seksuaalisuus ja sukupuoli-identiteetti. Teoksessa Suvi Ronkainen, Pertti Pohjolainen & Jan-Erik Ruth (toim.) *Erotiikka ja elämäntie*. Helsinki: WSOY, 124–142.
- Rossi, Leena-Maija (2003) *Heterotehdas. Televisiomainonta sukupuolituotantona*. Helsinki: Gaudeamus.
- Rostila, Ilmari (1997) *Keskustelu sosiaaliluokalla. Sosiaalityön arki sosiaalistojen toimeentulokeskusteluissa*. Acta Universitatis Tamperensis 547. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Ryan, Kath & Todres, Les & Alexander, Jo (2011) Calling, permission, and fulfillment: The interembodied experience of breastfeeding. *Qualitative Health Research* 21(6), 731–742.
- Ryynänen, Ulla (2005) *Sairastumisen merkitys ja turvattomuustekijät aikuisiässä*. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 119. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Saarelma, Osmo (2018) *Eturauhassyöpä*. Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. Saatavilla: https://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk00210. Viitattu 7.1.2019.
- Salamonsen, Anita & Kiil, Mona A. & Kristoffersen, Egilsdatter Agnete & Stub, Trine & Berntsen, Gro R. (2016) ”My cancer is not my deepest concern”: Life course disruption influencing patient pathways and health care needs among persons living with colorectal cancer. *Patient Preference and Adherence* 17(10), 1591–1600.
- Salander, Pär (2002) Bad news from patient’s perspective: An analysis of the written narratives of newly diagnosed cancer patients. *Social Science & Medicine* 55(5), 721–732.
- Salander, Pär (2016) Everyday life as a bridge over troubled water. *Psycho-Oncology* 25(3), 347–348.
- Salander, Pär & Lilliehorn, Sara (2016) To carry as before: A meta-synthesis of qualitative studies in lung cancer. *Lung Cancer* 99, 88–93.
- Salander Pär, Bergenheim, Tommy & Henriksson Roger (1996) The creation of protection and hope in patients with brain tumors. *Social Science & Medicine* 42(7), 985–996.
- Salander, Pär & Bergenheim, Tommy A. & Henriksson, Roger (2000) How was life after treatment of a malignant brain tumour? *Social Science & Medicine* 51(4), 589–98.

- Salander Pär, Lilliehorn Sara, Hammarberg Katarina & Kero Anneli (2011) The impact of breast cancer on living an everyday life 4.5-5 years post-diagnosis – A qualitative prospective study of 39 women. *Acta Oncologica* 50(3), 399–407.
- Salmi, Minna (2004) Arkielämä kokoaa yhteen työn ja perheen. Teoksessa Minna Salmi & Johanna Lammi-Taskula (toim.) *Pubelin, mummo vai joustava työaika? Työn ja perheen yhdistämisen arkea*. Stakes. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy, 11–28.
- Salmi, Minna & Lammi-Taskula, Johanna (2004) *Pubelin, mummo vai joustava työaika? Työn ja perheen yhdistämisen arkea*. Stakes. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Sanden, Inger & Söderhamn Olle (2009) Experience of living in a disrupted situation as partner to a man with testicular cancer. *American Journal of Men's Health* 3(2), 126–133.
- Sandywell, Barry (2004) The myth of everyday life. Toward a heterology of the ordinary. *Cultural Studies* 18(2/3), 160–180.
- Savolainen, Tuija (toim.) (2017) *Terveys- ja sosiaalitalouden tutkimusraportti 2017. Nimikkeistö ja luokitukset*. Kuntaliitto: Helsinki. Saatavilla: [file:///C:/Users/sh67826/Downloads/1856terveys- ja sosiaalitalouden_tutkimusraportti%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/sh67826/Downloads/1856terveys- ja sosiaalitalouden_tutkimusraportti%20(2).pdf). Viitattu 4.1.2019
- Scott, Marvin B. & Lyman, Stanford M. (1968) Accounts. *American Sociological Review* 33(1), 46–62.
- Scott, Susie (2009) *Making sense of everyday life*. Cambridge: Polity Press.
- Seale, Clive & Charteris-Black, Jonathan & MacFarlane, Aidan & McPherson, Ann (2010) Interviews and internet forums: A comparison of two sources of qualitative data. *Qualitative Health Research* 20(5), 595–606.
- Sekse, Ragnhild J.T. & Raaheim, Maalfrid & Blaaka, Gunnhild & Gjengedal, Eva (2010) Life beyond cancer: Women's experiences 5 years after treatment for gynecological cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 24(4), 799–807.
- Shaha, Maya & Bauer-Wu, Susan. (2009) Early adulthood uprooted. Transitoriness in young women with breast cancer. *Cancer Nursing* 32(3), 246–255.
- Shove, Elizabeth & Pantzar, Mika & Watson, Matt (2012) *The Dynamics of Social Practice: Everyday Life and How It Changes*. London: Sage.
- Sibeon, Roger (1990) Comments on the structure and forms of social work knowledge. *Social Work & Social Sciences Review* 1(1), 29–44.
- Sipilä, Jorma (1994) Miestutkimus – säröjä hegemonisessa maskuliinisuudessa. Teoksessa Jorma Sipilä & Arto Tiihonen (toim.) *Miestä rakennetaan – Maskulimismuksia puretaan*. Tampere: Vastapaino, 17–33.
- Sipilä, Jorma (1996) *Sosiaalitalouden jäljillä*. Kustannusosakeyhtiö Tammi: Helsinki.
- Smart, Carol (2007) *Personal Life. New directions in sociological thinking*. Cambridge: Polity Press.
- Soivio, Juha (2003) Lääketieteellinen teknologia ja sydänsairauden kokemus. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.) *Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Tietolipas 189. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 96–117.
- Sontag, Susan (2010) *Sairaus vertauskuvana & AIDS ja sen vertauskuvat*. Suom. Osmo Saarinen. Juva: Love Kirjat. WS Bookwell Oy.
- Soydan, Haluk (2012) Understanding social work in the history of ideas. *Research on Social Work Practice* 22(5), 468–480.
- Squire, Sarah (2003) Anorexia and bulimia: Purity and danger. *Australian Feminist Studies* 18(40), 17–26.

- Stacey, Jackie (1997) *Teratologies. A cultural study of cancer*. London: Routledge.
- Stajduhar, Kelli I. & Nickel, Dawn D. & Martin, Wanda L. & Funk, Laura (2008) Situated/being situated: Client and co-worker roles of family caregivers in hospice palliative care. *Social Science & Family* 67(11), 1789–1797.
- Suomen Syöpärekisteri (2019) *Syöpä 2017 -raportti*. Saatavilla: https://syoparekisteri.fi/assets/files/2019/10/sy%C3%B6p%C3%A42017_raportti.pdf viitattu 7.11.2019.
- Suoninen, Eero (2012) Identiteettien rakentuminen. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) *Kategoriat, kulttuuri & moraalit. Jobdatus kategorianalyysiin*. Tampere: Vastapaino, 89–130.
- Suoninen, Eero (2016a) Näkökulmia sosiaalisen todellisuuden rakentumiseen. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö*. Tampere: Vastapaino, 229–247.
- Suoninen, Eero (2016b) Vuorovaikutuksen mirkomaiseman analysoiminen. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö*. Tampere: Vastapaino, 313–336.
- Swan, Astrid (2019) *Vuimeinen kirjani. Kirjoituksia elämästä*. Helsinki: Nemo.
- Swenne, Christine L. & Jangland, Eva & Arakelian, Erebouni (2017) Patients' experiences of their everyday life 14 months after cytoreductive surgery and hyperthermic intraperitoneal chemotherapy – A qualitative follow-up study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 31(4), 904–913.
- SyöpäCancer*. Syöpäjärjestöjen aikakauslehti. 2/2009. Ajassa.
- Sztompka, Piotr (2008) The focus on everyday life: A new turn in sociology. *European Review* 16(1), 23–37.
- Taari, Kimmo & Aaltomaa, Sirpa & Nurmi, Martti & Parpala, Teija & Teuvo Tammela (toim.) (2013) *Urologia* [online]. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Saatavilla (vaatii käyttäjätunnuksen): www.oppiporssi.fi/op/uro00001. Viitattu 3.1.2019.
- Tabler, Jennifer & Utz, Rebecca L. & Ellington, Lee & Reblin, Maija & Caserta, Michael & Clayton, Margaret & Lund, Dale (2015) Missed opportunity: Hospice care and the family. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care* 11(3-4), 224–243.
- Talvitie, Anna-Maija & Ojala, Hanna & Tammela, Teuvo & Koivisto, Anna-Maija & Pietilä, Ilkka (2019) Factors related to self-rated health and life satisfaction one year after radical prostatectomy for localised prostate cancer: A cross-sectional survey. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 33(3), 688–697.
- Tavio, Hannu (2005) *Eturauhassyöpä. Kutsumaton kumppani*. Helsinki: Kirjapaja Oy.
- Thomas-MacLean, Roanne (2005) Beyond dichotomies of health and illness: Life after breast cancer. *Nursing Inquiry* 12(3), 200–209.
- Thompson, John B. (1990) *Ideology and modern culture*. Cambridge: Polity Press.
- Thompson, Kimberly (2007) Liminality as a descriptor for the cancer experience. *Illness, Crisis and Loss* 15(4), 333–351.
- Timmermans, Stefan & Haas, Steven (2008) Towards a sociology of disease. *Sociology of Health & Illness* 30(5), 659–676.
- Trusson, Diane & Pilnick, Alison & Roy, Srila (2016) A new normal?: Women's experiences of biographical disruption and liminality following for early stage breast cancer. *Social Science & Medicine* 151, 121–129.
- Tulppo, Jaana (1991) *Sosiaalityö ammatillisena toimintana sairaalassa*. Sosiaalipolitiikan laitoksen tutkimuksia. Sosiaalipolitiikan käytäntö ja opetus. Sarja C: Nro 2. Tampere: Tampereen yliopisto.

- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2002) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Turner, Victor V. (1969) *The Ritual Process. Structure and Anti-Structure*. New York: Aldine Publishing Company.
- Turner, Bryan S. (1992) *Regulating Bodies: Essays in Medical Sociology*. London: Routledge.
- Turner, Bryan S. (1996/1984) *The Body & Society*. London: Sage Publications.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2009) *Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi*. Saatavissa: <https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf>. Viitattu 21.3.2019.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2012) *Hyvät tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa*. Saatavissa: https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf. Viitattu 21.3.2019.
- Törrönen, Maritta (1999) *Lasten arki laitoksessa – Elämäntila lastenkodissa ja sairaalassa*. Helsinki: Helsinki University Press.
- Törrönen, Maritta (2012) *Onni on joka päivä: lapsiperheen arki ja hyvinvointi*. Helsinki: Gaudeamus.
- Ussher, Jane M. & Pertz, Janette & Gilbert, Emilee & Wong W.K & Hobbs, Kim (2013) Renegotiating sex and intimacy after cancer. Resisting the coital imperative. *Cancer Nursing* 36(6), 454–462.
- Utriainen, Terhi (2004) Suojaavat kehykset ja alaston kärsimys. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Terhi Utriainen & Anna Leppo (toim.) *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Vastapaino: Tampere, 226–252.
- Vanhala, Anni & Palomäki, Susanna (2015) Muistutus institutionaalisenä vuorovaikutuksena terveydenhuollossa. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 52(3), 202–213.
- Vaskilampi, Tuula (2010) Talcot Parsons ja sairaan rooli. Teoksessa Ulla Ashorn, Lea Henriksson, Juhani Lehto & Paula Nieminen (toim.) *Yhteiskunta ja terveys. Klassisia teoreettisia näkökulmia*. Helsinki: Gaudeamus, 61–76.
- Vehmanen, Leena (2017) *Rintasyöpä: toteaminen ja ennuste*. Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. Saatavilla: https://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk00618. Viitattu 7.1.2019.
- Veijola, Soile & Jokinen, Eeva (2001) *Voiko naista rakastaa? Arion ja eron karuselli*. Helsinki: WSOY.
- Vierimaa, Sisko (2011) *”Nyt se tuli minuun, yöpä!” Rintasyöpä elämän mullistajana vaiko uuden elämänasenteen mahdollistajana?* Lisensiaatin tutkimus. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Vierula, Tarja (2017) *Lastensuojelun asiakirjat vanhempien näkökulmasta*. Acta Universitas Tampereensis 2323. Tampere: Tampere University Press.
- Virkola, Elisa (2014) *Toimijunta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja – muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa*. Jyväskylä studies in Education, Psychology and Social Research 491. Jyväskylä: University Library of Jyväskylä.
- Välimäki-Adie, Seija (2014) Katsaus hiv-sosiaalityön historiaan Suomessa. Teoksessa Anna Metteri, Heli Valokivi & Satu Ylinen (toim.) *Terveys ja sosiaalityö*. Jyväskylä: PS-kustannus, 95–115.
- Wiedemann, Regina & Schnepf, Willfried (2017) External breast prostheses in post-mastectomy care in Germany – women’s experiences: A qualitative study. *Central European Journal of Nursing and Midwifery* 8(3), 658–666.
- Williams, Simon J. (2006) Medical sociology and the biological body: Where are we now and where do we go from here? *Health* 10(1), 5–30.

- Willig, Carla (2009) 'Unlike a rock, tree, a horse or an angel...?': Reflections on the struggle for meaning through writing during the process of cancer diagnosis. *Journal of Health Psychology* 14(2), 181–189.
- Willig, Carla (2011) Cancer diagnosis as discursive capture: Phenomenological repercussions of being positioned within dominant constructions of cancer. *Social Science & Medicine* 73(6), 897–903.
- Willkinson, Sue (2000) Women with breast cancer talking causes: Comparing content, biographical and discursive analysis. *Feminism & Psychology* 10(4), 431–460.
- Wood, Linda A. & Kroger, Rolf O. (2000) *Doing Discourse Analysis: Methods for Studying Action in Talk and Text*. Thousand Oaks: Sage Publications, Inc.
- Yksin. Yhdessä*. Suomen Syöpäpotilaat ry. 2/2009. Tule mukaan.
- Yksin. Yhdessä*. Suomen Syöpäpotilaat ry. 3/2009. Kerro sairaudestasi.
- Zimmerman, Don H. (1998) Identity, context and interaction. Teoksessa Charles Antaki & Sue Widdicombe (toim.) *Identities in Talk*. London: Sage, 87–106.
- Zimmermann, Camilla (2004) Denial of impending death: A discourse analysis of the palliative care literature. *Social Science & Medicine* 59(8), 1769–1780.

Digitaaliset verkkosivulähteet

- Ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi (2019) <https://www.tuni.fi/fi/tutkimus/vastuullinen-tiede/hyva-tieteellinen-kaytanta/ihmistieteiden-eettinen-ennakoarviointi>. Viitattu 2.11.2019.
- Kela.fi (2019) Lääkehaku. <https://www.kela.fi/>. Viitattu 6.11.2019.
- Kielitoimiston sanakirja (2018) Helsinki: Kotimaisten kielten keskus. URN: NBN:fi:kotus-201433. Verkkojulkaisu HTML. Päivitettävä julkaisu. Päivitetty 6.6.2018. <https://2018.kielitoimistonsanakirja.fi/netmot.exe?motportal=80>. Viitattu 13.11.2019.
- Movember (2019) <https://ex.movember.com/?home>. Viitattu 6.11.2019
- Rintasyöpä.fi (2019) <https://rintasyopa.fi/rintasyovan-hoito/rintasyopahoitojen-yleiset-haittavaikutukset/>. Viitattu 6.11.2019.
- Roosa nauha. Syöpäsäätiö (2019) <https://roosanauha.syopasaatio.fi/>. Viitattu 6.11.2019.
- Siskola.fi (2019) <https://www.siskola.fi/>. Viitattu 6.11.2019.
- Siskot – matka, jolle kukaan ei halunnut (2019) Facebook-päivitys. <https://www.facebook.com/matkaajokkukaaneihalunnut/>. Viitattu 6.11.2019
- Syöpäjärjestöt (2019) Hoito ja kuntoutus. <https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/>. Viitattu 4.1.2019.
- Syöpäjärjestöt (2019) Tietoa syövästä. Eturauhassyöpä. <https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syopataudit/eturauhassyopa/>. Viitattu 3.1.2019.
- Syöpäjärjestöt (2019) Tietoa syövästä. Rintasyöpä. <https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syopataudit/rintasyopa/>. Viitattu 3.1.2019.
- Syöpäjärjestöt (2019) Keskustelufoorumin arkisto. <http://arkisto.kaikkisyovasta.fi/keskustelut/>. Viitattu 18.6.2019.
- The SCAR Project – Breast Cancer Is Not A Pink Ribbon (2019) <http://www.thescarproject.org/>. Viitattu 25.11.2019.

LIITTEET

How to Theorize Everyday Life with Cancer?

Suvi Holmberg, MSoc.Sc, PhD Student

Background and Context

This poster is a part of a PhD dissertation research studying how people with breast and prostate cancer and their loved ones define illness and everyday life.

- The aim is to focus on how everyday life with cancer can be theorized?

The context of the study is in everyday life and the illness is seen as an experience that disrupts the routines and “normality” of daily activities making individuals, their families and wider social networks re-arrange their customary actions (Bury 1982).

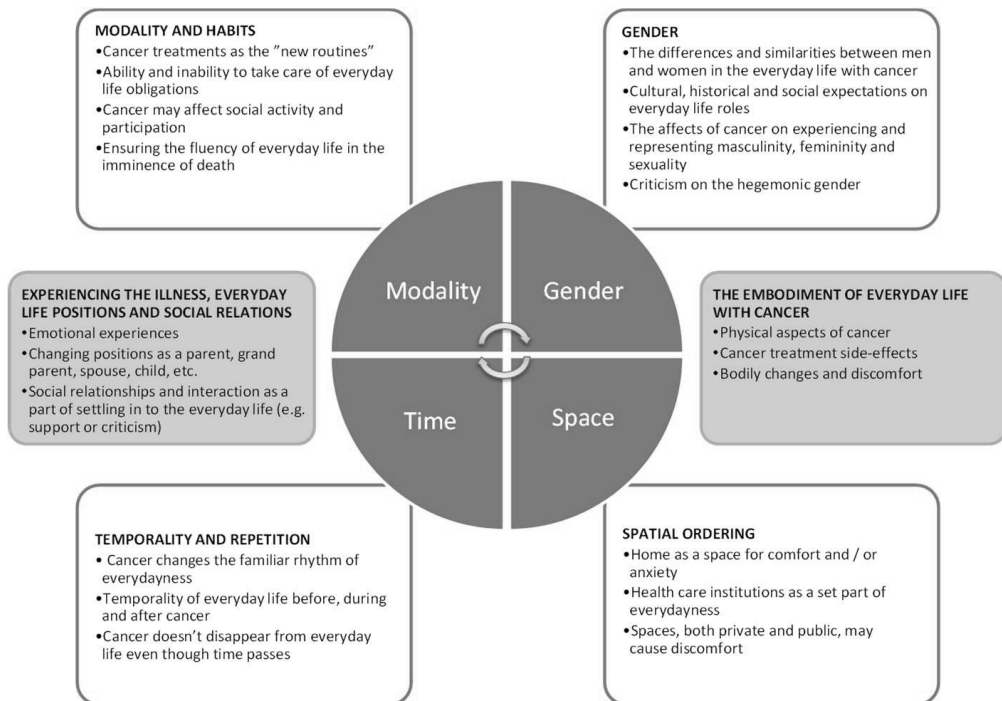
Methods and Data

The study takes a social-scientific perspective and connects to the qualitative health research, especially to the sociology of health (e.g. Bury & Gabe 2004). The data has been analyzed with different qualitative methods (e.g. inductive content analysis, coding and discursive tools).

The data was gathered in 2009 through a public call for writings on “everyday life with breast and prostate cancer”. 21 Finnish women with breast cancer, 11 men with prostate cancer and 5 loved ones replied. Altogether the data consists of 223 pages of written texts.

Theorizing Everyday Life with Cancer Applying Felski’s Ideas

As a theoretical phenomenon everyday life is grounded in three key themes: time, space and modality. This means that everyday life connects to gender, repetition, home as a place of everydayness and daily habits that does not express just action but also power and attitudes (Felski 2000, 77-93). The picture below applies the research data to the Felski’s definition of everyday life with a few amendments.



Preliminary Conclusions

- When living with cancer, the theoretical concept of everyday life is a crucial element in understanding the reality as the illness manifests itself especially through the daily activities.
- Understanding the everyday life with cancer enables a more holistic approach when confronting the ill person and the loved ones.

References

- Bury, M. 1982. Chronic illness biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*. 4 (2), 167-182.
- Bury, M. & Gabe (edit.) 2004. *The Sociology of Health and Illness. A Reader*. London and New York: Routledge.
- Felski, R. 2000. *Doing time: feminist theory and postmodern culture*. New York: New York University Press.

ALKUPERÄISJULKAISUT

JULKAISU

I

**"Eräänlainen vedenjakaja elämässäni" –
arjen muuttuva rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä**

Suvi Holmberg

Metteri, Anna & Valokivi, Heli & Ylinen, Satu (toim.) (2014) Terveys ja sosiaalityö.
Jyväskylä: PS-kustannus, 207–241.

Artikkeleiden käyttöön väitöskirjan osana on saatu kustantajan lupa

”Eräänlainen vedenjakaja elämässäni” – arjen muuttuva rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä

Suvi Holmberg

”Eräänlainen vedenjakaja elämässäni” – arjen muuttuva rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä

Johdanto

Tässä artikkelissa tarkastelen rintasyöpään sairastuneiden naisten kirjoituksia syövän kanssa elämisen arjesta. Kysyn, miten sairaus jäsentää ja merkityksellistää heidän arkeaan. Kohdistan huomioni sairastuneiden omaan ääneen ja siihen, mitä arjessa alkaa sairastumisen yhteydessä tapahtua.

Artikkelin juuret ovat vuodessa 2002, jolloin työskentelin erikoissairanhoidossa sosiaalityöntekijöiden kesälomasijaisena ja tapasin rintasyöpään sairastuneen naisen, jonka molemmat rinnat oli syövän vuoksi poistettu. Tarkoitukseni oli ohjata naista rintaproteesin hankkimisessa, kun hän yllätyksekseni napitti paitansa auki ja paljasti rinnattoman rintakehänsä, jossa näkyivät tuore, ompeleilla suljettu leikkaushaava sekä vanha, aikaisemmasta rinnanpoistosta parantunut arpi. Nainen sanoi, ettei tarvitse rintaproteeseja. Tuo kohtaaminen sai minut pohtimaan, millaista elämä rintasyövän kanssa on sairaalan ulkopuolella ja kuinka arki vakavan sairauden kanssa jatkuu.

Keskittyminen arjen tutkimiseen saattaa herättää kysymyksiä, sillä eikö syöpään sairastumisen yhteydessä tärkeintä ole parantuminen? Lääketietees-

sä ideaalina on pystyä kohtaamaan sairastunut mahdollisimman kokonaisvaltaisesti, mutta käytännössä toiminta keskittyy paljolti syövän kliinisiin tutkimuksiin, oireisiin ja niiden hoitamiseen. Sosiaalityön näkökulmasta tämä ei riitä, koska sairastuminen nähdään kriisinä, jonka oletetaan laajenevan koskettamaan myös sairastuneen lähiyhteisöjä ja muuta elämää (vrt. Kantola 2009, 167–168, Lindén 1999, 55, Metteri 1996, 143–145). Arjen tutkiminen on arvokasta, sillä voimakkaasti korostuvasta lääketieteellisestä statuksesta huolimatta syövän kanssa *eletään* pääsääntöisesti muualla kuin lääketieteen hallitsemassa sairaalaympäristössä. Arkea koskeva tieto avaa uusia näkökulmia syöpään sairastuneiden henkilöiden sekä heidän läheistensä kanssa tehtävään työhön ja edistää potilastyön asiakaslähtöisyyttä sekä laatua sairaanhoidossa.

Tutkimuksessani näen rintasyöpään sairastumisen eräänlaisena normatiivisen arkisuuden ja elämänkulun katkaisijana, joka muuttaa arjen totuttua rytmiä (Bury 1982). Sairastuminen tuo arkeen pohdinnat terveyden ja sairauden välisistä eroista, sairastumisen syistä, sekä siitä, mitä sairaus elämälle tulevaisuudessa merkitsee. Lisäksi sairaus tulee pystyä liittämään osaksi jo elettyä elämäntarinaa. (Hänninen & Valkonen 2005, 6–10.) Arki ei myöskään ole yhteiskunnasta ja kulttuurista irrallista, sillä pienet ja suuret yhteiskunnalliset muutokset tapahtuvat sekä tulevat todellisiksi enimmäkseen ihmisten arkistuneissa toiminnoissa. Esimerkiksi sairastamisen kannalta merkittävä yhteiskunnallinen muutos, hyvinvointipalvelujen markkinoistaminen, konkretisoituu lopulta palvelujen tarvitsijoiden, sairaiden, hoitavien omaisten, hoitamatta jäävien, palvelujen tarjoajien sekä päättäjien arkirutiineissa. (Jokinen 2005, 11–12.)

Lauri Honko (1994, 22–23) havainnollistaa kulttuurin ja sairauden yhteenkuuluvuutta erottamalla yläkäsitteen *sairaus* sisällä kaksi komponenttia: taudin ja vaivan. Näistä ensimmäinen viittaa lääketieteelliseen diagnostiikkaan, lääkärin määrittämään sairauteen. Jälkimmäinen merkitsee sairautta sellaisena kuin potilas ja häntä ympäröivä sosiaalinen ryhmä sen havaitsevat ja arvioivat. Komponentit tauti ja vaiva eivät kohtaa, koska potilas ei malta tyytyä lääkärin määrittämään diagnoosiin vaan asettaa sairauden oman elämänhistoriansa ja -tilanteensa perspektiiviin. Mikäli potilas ei tee sitä itse, sen tekee hänen ympäristönsä. Näin sairaus saa merkityksen. Se tulkitaan, luo-

”Eräänlainen vedenjakaja elämässäni” – arjen muuttuva rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä

kitellaan, ja sen merkitys arvioidaan yksilön ja yhteisön kannalta. Ihmisten sairautta ja terveyttä koskevan kokemuksen moninaisuuden tavoittamiseksi tarvitaan tietoa ihmisten elämänhistoriasta, arvoista, elinkulttuurista sekä persoonasta (Åstedt-Kurki 1994).

Keskeisenä kiinnostuksen kohteenani ovat rintasyöpään sairastuneiden naisten sairastumiselle antamat merkitykset, joita artikkelissa etsin sisällönanalyysin sekä eräänlaisen kerronnan ajallisen logiikan avulla. Tällainen lähestymistapa kytkeytyy laadullisen terveystutkimuksen perinteeseen (esim. Lillrank 1998). Kirjoittaessaan arjestaan rintasyövän kanssa tutkimukseeni osallistuneet naiset kertovat yksilöllisistä kokemuksistaan, joihin ympärillä elävä kulttuuri, ihmiset ja yhteiskunta vaikuttavat.

Arki ja sairaus tutkimuksen kohteena

Arki tutkimuksellisenä ilmiönä

Mistä puhutaan, kun puhutaan arjesta? Rutiineista, itsestään selvyyksistä ja tottumuksista? Turvaa tuottavista käytännöistä ja uuvuttavista velvollisuuksista? Sanomme väsyvämmä arjen pyörittämiseen; kotitöihin ja työssäkäyntiin. Toisaalta, kun meitä kohtaa jokin yllättävä onnettomuus tai murhe, toivomme voivamme palata tavalliseen ja tuttuun arkeen.

Arki on sosiaalityössä keskeinen tutkimuskohde (esim. Krok 2009) eikä sairauden ja arjen tutkiminen ole myöskään sosiaalityölle vierasta (esim. Huotari 1999, Kantola 2009, Ryyänen 2005). Syöpään sairastumista sosiaalityön näkökulmasta ovat Suomessa tutkineet muun muassa Pirkko Ollikainen (2005) narratiivista työskentelyotetta käsittelevässä artikkelissaan sekä Mirja Lindén (1995) syövän muuttavaa kuvaa ja kokemusta sekä potilaiden ja ammattilaisten tulkintoja syövästä käsittelevässä tutkimuksessaan. Sen sijaan rintasyöpään sairastuneen arkea ei sosiaalityön näkökulmasta ole Suomessa juurikaan tutkittu. Kansainvälisessä tutkimuskentässä sosiaalityötä ja syöpään sairastumista koskevaa tutkimusta on tehty niin työn sisällöistä ja tarpeista yleisesti (Cwikel & Behar 1999, Lauria ym. 2001) kuin rintasyövän vaikutuksista arkielämään (Salander ym. 2011) sekä sen hoitojen kokemuk-

sista (Lilliehorn ym. 2010). Lisäksi sairauden ja arjen tutkiminen on spesifit tiederajat ylittävää, ja monet kulttuurintutkimuksen, yhteiskuntatieteiden sekä hoitotieteen alaan kuuluvat tutkimukset ovat relevantteja sosiaalityölle (esim. Honkasalo 2008, Honkasalo & Kangas & Seppälä 2003, Hyry 1994, Leino 2011, Paavilainen 2009).

Artikkelissani tunnistan arjen sen erilaisten osa-alueiden, kuten työhön ja perhe-elämään liittyvien velvoitteiden, sosiaalisten suhteiden ja sosiaalisen osallistumisen sekä ruumiillisten ja intiimien kokemusten kautta. Arjen synonyymeinä käytän sanoja arkielämä ja arkisuus. Arkisilla velvoitteilla viitataan toimintaan, jota arki vaatii sujuakseen, kuten työssä käyntiin, vanhemmuuteen, puolisona olemiseen, päivittäisten asioiden hoitoon ja koti-töihin. Käsitän velvoitteet kulttuurisesti määrittäneiksi ja oletan kulttuurin ohjaavan sitä, kuinka ihmiset tiettyjä arjen osa-alueita hoitavat. Ajattelussani arki yhdistyy sukupuoleen, rutiinien toistoon ja ajallisuuteen, kotiin arjen paikkana sekä arkisiin tapoihin, joiden ei oleteta ilmaisevan vain toimintaa vaan heijastavan myös asenteita (Felski 2000, 77–93, Jokinen 2003). Lisäksi oletan rintasyöpään sairastumisen muuttavan velvoitteiden hoitamista ja muuta arkielämää, jolloin sen sisältämien rutiinien ja itsestäänselvyksien voidaan ajatella murtuvan ja järjestyvän uudelleen sairastumisen myötä.

Nojaan artikkelissani Peter L. Bergerin ja Thomas Luckmannin (2003, 29–33) näkemykseen jokapäiväisestä elämästä ihmisten tulkitsemana ja subjektiivisesti merkityksellisenä, yhteisenä maailmana. Arkitodellisuus ilmenee valmiiksi objektivoituna esineiden ja asioiden järjestelmänä, jonka kieli ihmisille välittää. Käytetyn kielen ansiosta arki on mahdollista hahmottaa järjestyneeksi todellisuudeksi. Päivittäin käytetyillä esineillä, tarvikkeilla ja työkaluilla on omat nimensä, asuinympäristöt on maantieteellisesti nimetty ja arjen sosiaaliset verkostot määrittävät kielessä esimerkiksi perheiksi ja ystäviksi. Koska arkitodellisuus jaetaan intersubjektiivisena maailmana, tarvitaan jatkuvaa vuorovaikutusta ja ajatusten vaihtoa toisten arjessa elävien ihmisten kesken. Tämä ei tarkoita, etteivät ihmiset asioille antamat merkitykset olisi subjektiivisia ja erot ihmisten välisessä merkitystenannossa ja vuorovaikutuksessa voimakkaita ja ristiriitaisia. Arkitodellisuus luodaan, jaetaan ja ylläpidetään vuorovaikutuksessa olevien ihmisten ajattelun ja toiminnan kautta.

Arkisuutta ei kuitenkaan löydy valmiina, helposti havainnoitavana ja paketoitavana. Ihmiset eivät liiku arjesta ei-arkeen ja takaisin päivien kuluessa. Sen sijaan arkisuus on inhimillisen toiminnan ja olemassaolon muoto, joka on mahdollisuutena läsnä missä tahansa. Tämä mahdollisuus voi olla keveä tai painava. Kun arki sujuu ikään kuin huomaamatta, se on kevyttä ja saattaa tuntua pinnalliselta. Arjesta tulee painavaa silloin, kun se ei suju tai ei enää olekaan varmaa, jaksako nousta aamulla sängystä. (Jokinen 2005, 10–11.) Tällöin arkea saattaa uhata jokin vieras, joka alkaa vaatia arjen muuttamista ja pakottaa arjessa eläjät määrittämään uudelleen omaa toimintaansa (vrt. Jallinoja 2009). Tässä artikkelissa tämä vieras on rintasyöpä.

Sosiaalisesti rakentuva sairaus ja sairauden kokemus

Lähestyn sairautta yhteiskunta- ja sosiaalitieteellisestä näkökulmasta, jossa terveyden ja sairauden ilmiöitä ei ajatella vain lääketieteellisiksi tai ”luonnollisiksi” sinänsä, vaan niiden katsotaan rakentuneen osittain yhteiskunnallisissa käytännöissä ja suhteissa, joita kieli, tieto ja valta muokkaavat (Honkasalo 2000, 56). Arjen neuvottelut sairaudesta ja sen merkityksistä todentavat ne sosiaalisiksi ilmiöiksi, konstruktioiksi, jotka tuotetaan vuorovaikutuksessa ja joihin kulttuuriset käsitykset välittyvät. Tämä tarkoittaa sitä, että ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa määritellään ja neuvotellaan siitä, mikä esimerkiksi on normaalia tai poikkeavaa ja mikä terveyttä tai sairautta. Näihin määritelmiin vaikuttaa se, millaisessa kontekstissa tai kulttuurissa kulloinkin toimimme. Teoriaperinnettä kutsutaan sosiaaliseksi konstruktionismiksi (esim. Burr 2003, 1995, Juhila 2004).

Sosiaalisesti rakentuva sairaus sisältää myös sairauden yksilöllisen kokemuksen, sillä ihmisten omin sanoin tekemät kuvaukset arjestaan ja sairaudesta ilmentävät heidän yksilöllisiä kokemuksiaan (vrt. Hänninen & Timonen 2004, 195). Määritän sairauden kokemuksen yhtäaikaaisesti henkilökohtaiseksi ja yksityiseksi tapahtumaksi, johon erilaiset tunteet ja fyysiset tuntemukset kuuluvat, mutta jotka muuttavat ihmisten arkisia elämäntilanteita ja ihmissuhteita. Tällä tavoin yksilöllisestä kokemuksesta muodostuu pohjimmiltaan myös sosiaalinen ja kulttuurinen. (Soivio 2003, 97.) Ihminen merkityksellistää sairastumistaan suhteessa muihin ihmisiin, vaikka ei

kertoisikaan tilanteestaan ääneen. Kokemus syntyy asioiden ja tapahtumien merkityksellistämisen kautta, ja merkitykset täsmentyvät, kehittyvät ja saavat ilmaisunsa kertomuksessa (Jähi 2003, 203). Marja-Liisa Honkasalon (2000, 65) mukaan kertomisen ja kokemusten avulla elämän tapahtumista tehdään käsiteltäviä ja merkityksellisiä. Tutkiessani rintasyöpään liittyviä kirjoituksia tutkin syövän kanssa elämisen arkitodellisuudessa rakentuvia kokemuksia.

Sairauden kokemusta on tutkittu paljon niin sairaiden itsensä kuin heidän läheistensä näkökulmista (esim. Honkasalo & Kangas & Seppälä 2003, Kulmala 2005, Lillrank 2003 ja 1998, Lillrank & Seppälä 2000). Keskittyminen syöpään sairastumisesta kerrottuihin kokemuksiin johdattaa tarkastelemaan esimerkiksi identiteetin (Mathieson & Stam 1995, Sulik 2009) tai ruumiillisten kokemusten (Rasmussen & Hansen & Eldverdam 2010) rakentumista sairastumisen kontekstissa, potilaan kokemuksia terveydenhuollossa (Lilliehorn ym. 2010, Salander 2002) sekä perheenjäsenten kokemuksia ja tiedon tarvetta läheisen sairastaessa syöpää (Andreassen ym. 2005). Rintasyöpäkokemusten näkökulmasta sairastuneiden kertomuksista on tutkittu muun muassa niiden rakenteita ja tarinatyyppejä (Thomas-MacLean 2004) sekä rintasyöpään liittyviä kulttuurisia ja sosiaalisia konstruktioita osana sairauden kokemusta (Thorne & Murray 2000). Lisäksi aikaisempi tutkimus paneutuu rintasyövän kanssa elämiseen ja sen vaikutuksiin arjessa sairastumisen ja hoitojen jälkeen (Salander ym. 2011, Thomas-Maclean ym. 2009, Wochna Loerzel & Aroian 2012) sekä sairastuneiden pohdintoihin rintojen, ruumiin ja seksuaalisuuden merkityksistä (Bredin 1999, Langgellier & Sullivan 1998).

Tutkimuksen toteuttaminen

Artikkelissani kysyn, miten sairaus jäsentää ja merkityksellistää rintasyöpään sairastuneiden naisten arkea. Tutkimuksen metodologia kiinnittyy laadullisen terveystutkimuksen ja terveys sosiologian kenttiin (esim. Bury 1997, Bury & Gabe 2004, Kangas & Karvonen & Lillrank 2000, Kylmä & Juvakka 2007), joista esimerkiksi *Sosiaalilääketieteellisen aikakauslehden* teemanumero 2 (1996) tarjoaa kriittisen ja laajan katsauksen.

Tutkimusaineisto koostuu rintasyöpään sairastuneiden henkilöiden tuottamista kirjoituksista, jotka olen kerännyt eri foorumeilla⁴ julkaistun kirjoituspyynnön avulla vuonna 2009. Kirjoituspyyntö sisälsi kirjoituskutsun myös eturauhassyöpään sairastuneille miehille sekä rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden henkilöiden läheisille, mutta nämä kirjoitukset on rajattu tämän tutkimuksen ulkopuolelle. Kirjoituspyynnön ohjeistuksessa pyydettiin kertomaan arkielämästä syöpään sairastumisen jälkeen⁵ ja taustatietoina mainitsemaan, milloin ja mihin syöpään kirjoittaja on sairastunut, kuinka sairautta on hoidettu ja millaisessa vaiheessa sairauden hoito on. Käytän tutkimukseeni osallistuneista henkilöistä nimitystä kirjoittaja, koska haluan korostaa heidän aktiivista asemaansa osana tutkimustani ja välttää leimaamista heitä sairaan tai potilaan positioihin. Tutkimusaineistosta käytän termejä kirjoitus tai kirjoitukset.

Kirjoituspyyntö tavoitti kokonaisuudessaan 37 henkilöä, joista 21 kirjoitti rintasyövästä. Nuorin rintasyövästä kirjoittaja on 37-vuotias ja vanhin 76 vuotta⁶. Kirjoittajat ovat sairastuneet syöpään vuosina 1985–2009. Kirjoittajien perhe- ja sosioekonomiset tilanteet vaihtelevat parisuhteesta yksin asumiseen, yksinhuoltajuuteen tai leskeyteen sekä työssäkäynnistä työttömyyteen tai eläkkeellä oloon. Läheissuhteista ja muista sosiaalisista suhteista arjen osana kirjoituksissa mainitaan muun muassa puoliso, alaikäiset tai aikuiset

4 Syöpä- ja potilasjärjestöjen lehdet, www.cancer.fi keskustelufoorumi, maakunnalliset syöpäyhdistykset.

5 Esimerkiksi työ- ja vapaa-ajasta, ihmissuhteista, kehoon, seksuaalisuuteen ja sairautteen liittyvistä ajatuksista ja tuntemuksista.

6 Kirjoittajien keskiarvoikä on 57,5 vuotta.

lapset, lastenlapset, omat vanhemmat ja sisarukset, ystävät ja työtoverit sekä erilaiset terveydenhuollon ammattilaiset ja kolmannen sektorin toimijat⁷.

Kirjoituspyynnön avulla kerätty aineisto edellyttää tutkimukseen osallistujilta kykyä tuottaa kirjoitettua tekstiä. Tämä on saattanut rajata tutkimuksesta pois henkilöitä, joilla tekstiksi taipumatonta sanottavaa olisi ollut paljon. Minulle toimitettu aineisto on myös eettisesti herkkä, koska se sisältää henkilökohtaista kerrontaa eikä kirjoittajilla ole ollut kirjoituspyynnön ohjeistusta tarkempaa tietoa siitä, mitä kirjoituksilla tullaan tekemään (Alasuutari 2005, 18). Tutkimuseettiset kysymykset sekä tutkimuksen luotettavuus kulkevat käsi kädessä. Siksi hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen on ollut minulle tutkimustyössä ensisijaista. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 129–130.) Tutkimuksen luotettavuuskysymyksiin vastaan aineistolähtöisellä ja avoimella esitystavalla sekä keskustelemalla aikaisemman tutkimuksen ja lähdekirjallisuuden kanssa. Tutkimuskysymysteni kannalta aineisto on relevantti, koska sen avulla on mahdollista tavoittaa rintasyöpään sairastuneitten naisten autenttista arkea.

Aloitin tutkimusaineiston analyysin anonyymeiksi muokattujen kirjoitusten yksityiskohtaisella lukemisella. Ensimmäisten lukukierrosten aikana kiinnitin huomiota kirjoittajien taustoihin, kuten ikään, siviilisäätyyn ja sosioekonomiseen tilanteeseen sekä siihen, millainen rintaleikkaus kirjoittajille oli tehty ja minkälaisia jatkohoitoja he olivat saaneet. Rintasyövän hoitomenetelmät jakautuivat rinnan, joskus molempien rintojen, osa- tai kokopois-toihin sekä säde- ja lääkehoitoihin. Hoitomenetelmien yhdisteleminen oli yleistä, ja joissakin kirjoituksissa leikkaushoidosta aiheutuvaa kosmeettista haittaa oli lievitetty rinnan korjausleikkauksen avulla. Lisäksi tarkastelin kirjoitusten pituuksia ja rakennetta⁸. Tämän jälkeen aloin tutkia, millaisista tarkemmista sisällöistä kirjoittajien arki kirjoituksissa rakentuu. Analyysi

7 13 mainitsee parisuhteen, neljä leskeyden, kaksi elää yksin, kaksi ei kerro. 15 kirjoittajaa mainitsee lapsista. 11 mainitsee työelämän, neljä eläkkeellä olon, kaksi työttömyyden ja neljä ei kerro.

8 Kirjoitusten pituudet vaihtelevat 1–24 sivun välillä, keskiarvopituus viisi sivua. Paperisivuja on yhteensä 110. Rakenteeltaan kirjoitukset ovat osittain samankaltaisia ja vastaavat kirjoituspyynnön rakennetta, mutta mukaan mahtuu myös päiväkirjamaista ja kirjeen muotoon kirjoitettua kerrontaa.

muuttui yhä systemaattisemmaksi, ja lopulta konkreettiseksi työvälineekseni valikoitui aineistolähtöinen sisällönanalyysi (Kylmä & Juvakka 2007, Tuomi & Sarajarvi 2002). Analyysin edetessä aloin kiinnittää huomiota arjen ajallisen rakentumisen tematiikkaan, josta seuraavanlainen aineistoesimerkki⁹:

Sairastuin rintasyöpään 2004. Olin silloin 42-vuotias. Tuo ajankohta on eräänlainen vedenjakaja elämässäni: lasken tapahtumia joko ennen vuotta 2004 tai sen jälkeen. (RS11)

Aineisto-otteessa kirjoittaja määrittää rintasyöpään sairastumisen elämässään tapahtumaksi, joka jakaa arjen ajallisesti kahtia, aikaan ennen ja jälkeen sairauden. Aikaperspektiivin löytyminen kirjoitetusta tutkimusaineistosta ei ole harvinaista (vrt. Kulmala 2005, 282), ja tämän perusteella aloin ryhmitellä aineiston sisältöä karkeasti aikaulottuvuuksilla arki ennen sairautta (16), sairastuminen (21) ja arki sairauden kanssa (20)¹⁰.

Analyysissäni arjen ajallisesta logiikasta tukeudun syöpään sairastuneiden lasten vanhempien selviytymistä ja kokemuksia tutkineen Annika Lillrankin (1998, 265) määrittelyyn ajasta ”kutistuvana” ja implisiittisenä välineenä määritellä itseä ja omaa olemassaoloa. Nykyhetki muuttuu sairauden vuoksi radikaalisti, ja ajatus itsestä irtoaa menneisyydestä ja odotettavissa olevasta tulevaisuudesta. Keskittyminen nykyhetkeen toimii selviytymiskeinona, joka pitää ajatukset ja tunteet hallinnassa sekä helpottaa sairauspainotteisten arkiruutien hoitamista epävarmassa tilanteessa. Vaikka en analysoi aineistoa ni Lillrankin tavoin keskittymällä tarkasti ajan merkitykseen tutkimusaineistossa, yhdyin ajatukseen, että vakava sairaus muuttaa sairastuneen ja hänen lähiyhteisöjensä käsityksiä ajasta ja vaikuttaa tällä tavoin arjessa toimimiseen.

Arjen ajallisen ryhmittelyn jälkeen nostin kirjoituksista esiin kuusi erilaista sisältöä, joista arki keskeisesti koostui, ja kokosin yhteen viittaukset niihin

9 Kaikki kirjoittajien tunnistamiseen liittyvät tiedot on muutettu, ja otteen perässä oleva numero kertoo, mistä mielivaltaisessa järjestyksessä numeroidusta kirjoituksesta on kysymys.

10 Suluissa olevat luvut kertovat, monessako kirjoituksessa viitattiin kuhunkin aikaulottuvuuteen (n=21).

eri aikaulottuvuuksissa. Tarkastelemani arjen sisällöt koskivat tunteita, sosiaalisia suhteita, lääketieteellistä kieltä, ruumiillisia kokemuksia, taloutta ja byrokratiaa sekä muuta arkea, johon liitin kotityöt, harrastukset ja työelämässä toimimisen. Taulukko 1 kuvaa analyysin aikaulottuvuuksia ja niissä esiintyviä arjen sisältöjä¹¹.

Taulukko 1. Analyysin aikaulottuvuudet ja arjen sisällöt

Arjen sisältö	Arki ennen sairautta		Sairastuminen ja hoidot		Arki sairauden kanssa	
	Maininnat	Sivumäärä	Maininnat	Sivumäärä	Maininnat	Sivumäärä
Tunteet	11	1,5	17	3,5	17	6
Sosiaaliset suhteet	14	2	16	5,5	20	10
Lääketieteellinen kieli	13	2	20	11	14	5,5
Ruumiilliset kokemukset	9	1	12	6	15	6,5
Talous ja byrokratia	5	0,5	5	1	11	2
Muu arki	11	1,5	15	8	20	12

Arjen ajallisuus ja sisällöt eivät esiintyneet kirjoituksissa selkeinä kokonaisuuksina vaan pieninä ja päällekkäisinä paloina, jotka tarkentuivat analyysin edetessä. Keskeiseksi sisällöistä nousivat sosiaaliset suhteet, jotka ovat voimakkaasti jäsentämässä ja merkityksellistämässä kirjoituksissa rakentuvaa arkea. Tärkeimmiksi analyttisiksi välineikseni muodostuivat arki, arjen ajallisuus sekä sosiaaliset suhteet. Analyysin edetessä jaottelu kolmeen arjen aikaulottuvuuteen osoittautui liian suppeaksi, ja lopulta omiksi kokonaisuuksikseen identifioituivat neljä ajallista juonetta: *arki ennen sairautta*, *sairastuminen*, *intensiivisten hoitojen arki* sekä *arki sairastumisen jälkeen*. Seuraavassa luvussa kuvaan näiden aikaulottuvuuksien sekä arjen jäsentymistä aineisto-otteiden avulla.

11 Maininnat-sarake kertoo, monessako kirjoituksessa (n=21) kuhunkin arjen sisältöön viitattiin, ja sivumäärä-sarake montako sivua tekstiä viittausten yhteen kokoamisesta kertyi.

Arjen ja sairauden jäsentyminen kirjoituksissa

Arjen kuvaukset ovat kirjoituksissa sekä yhtenäisiä että keskenään erilaisia sen mukaan, millaisessa elämäntilanteessa kirjoittajat ovat. Lapsiperheen tai yksinhuoltajan arki on erilaista kuin aikuisen tai eläkkeellä olevan pariskunnan tai yksin elävän kirjoittajan arki. Eeva Jokisen (2003, 4) mukaan tavallista arkea tuntuisi olevan eniten perheissä, ja saatamme helposti ajatella, että yksin asuvilla on vähemmän arkea kuin lapsiperheillä, joilla arkea pitäisi olla paljon. Omassa tutkimuksessani lapsiperheet ovat vähemmän edustettuina kuin aikuiset pariskunnat tai yksin elävät kirjoittajat, enkä mittaa arjen määrää perheenjäsenten lukumäärällä. Eroja arjen painotuksille tekee se, ovatko kirjoittajat työelämässä vai eläkkeellä ja onko kyseessä parantunut vai levinnyt tauti.

Arki ennen sairautta: rutiineita, perusterveyttä ja aikaisempia kriisikokemuksia

Arki ennen sairautta on tulkittu aineistosta kokoamalla yhteen kaikki sellaiset kohdat, joissa kirjoittajat viittaavat elämäänsä ennen sairastumista. Arki koostuu työelämästä, eläkepäivistä, parisuhteesta, yksin asumisesta, yhteis- tai yksinhuoltajuudesta sekä muista läheissuhteista ja sosiaalisista suhteista. Lisäksi arjessa ennen sairautta tapahtuu erilaisia aktiviteetteja liikunnasta kulttuuriteemoihin ja asunnon remontointiin. Arjella on myös taloudellisia reunaehtoja. Arki rakentuu erilaisista toistoista, tiloista ja tavoista (Felski 2000). Kirjoittajat kuvaavat elämäänsä ennen sairautta usein perusterveeksi ja kertovat eläneensä kulttuurisesti hyväksytyjen terveysnormien mukaisesti. Tämä käy ilmi seuraavasta aineisto-otteesta, josta on luettavissa rintasyöpään sairastumisen ennakoimattomuus: terveillä elämäntavoilla ei välttämättä voi välttää sairastumista.

Mitkään rintasyövän ennusteet eivät minuun päde, koska olen synnyttänyt nuorena, olen kaikki lapseni imettänyt, olen aina tehnyt kaikki ruuat itse jopa leiponut leivät, olen aina harrastanut kovasti liikuntaa, aktiivisesti juossut ja hiihtänyt, en ole polttanut tupakkaa ja olen hoikka. (RS7)

Arjen määrittäminen perusterveeksi ei tarkoita, etteikö elämää ennen sairastumista voitaisi kuvata myös painavana, aikaisempien sairauksien ja kriisien värittämänä. Tällöin arjen taustalta löytyy muita sairastumisen kaltaisia syviä kokemuksia, joista aineistossa mainitaan esimerkiksi hankala parisuhde tai puolison sairaus ja mahdollinen kuolema (vrt. Lindén 1995, 106; Ollikainen 2005, 328). Joissakin kirjoituksissa näistä aikaisemmista kriisikokemuksista etsitään myös syytä rintasyöpään sairastumiselle, ja sairastumisen mielletään tapahtuvan ikään kuin kuluttavan arkielämän seurauksena (vrt. Lindén 1995, 140–141). Seuraavassa aineisto-otteessa on nähtävissä, kuinka aikaisemman arjen ravisuttajiksi määrittyvät läheissuhteet, alkoholistipuoliso ja vaikeat lapset sekä stressaava työelämä.

Tuttavieni keskuudessa on moni nainen sairastunut rintasyöpään, jopa kuollut. Useilla näistä naisista on ollut vaikeita elämäntilanteita ennen sairastumista, eikä vähiten miehen liika alkoholin käyttö, stressiä työstä tai vaikeuksia lasten kanssa. Näitä edellä mainittuja tekijöitä ei yleisesti myönnetä syövän syntyyn olevan vaikuttavan. Itse kyllä uskon naisen reagoivan juuri sairastumalla tahtomattaan syöpään, onhan rinnat naisen ”kruunu” ja vanha sanonta, että ”nainen painaa vaikeudet pahkaansa” olkoonkin vaikka rinnat. (RS4)

Arjessa ennen sairautta mainitaan myös rutiininomaiset mammografiaseulonnat sekä gynekologikäynnit ja muut lääkärinkäynnit, joihin kirjoittajat kiinnittävät vaihtelevasti huomiota oman oireilun, oireettomuuden tai syövän sukurasitteen mukaan. Aika arjessa ennen sairautta ei siten välttämättä ole sairaudesta vapaata, ja siitä saatetaan myös etsiä selitystä omalle sairastumiselle (vrt. Kulmala 2005, 282).

”Eräänlainen vedenjakaja elämässäni” – arjen muuttuva rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä

Sairastuminen: epätietoisuus ja lääketieteen maailma tulevat osaksi arkea

Sairastumisen arki koostuu syövän epäilemisestä, sairastumistiedon saamisesta, lääketieteellisistä tutkimuksista sekä sairastumisen aiheuttamista tunteista. Arki alkaa muuttua ja sisältää uudenlaisia elementtejä: terveydenhuollon instituutio tulee arkeen ja määrittää sen sisältöä, suhde työelämään muuttuu ja läheissuhteita aletaan pohtia uudelleen. Emotionaalisesti arki muodostuu jännittämisestä, odottamisesta ja huolesta, jotka kohdistuvat omaan ja läheisten tulevaisuuteen (vrt. Ollikainen 2005, 328). Syöpädiagnoosista tulee arkielämän tasaisuuden keskeyttäjä, joka aiheuttaa eksistentiaalisen kriisin ja epävarmuutta tulevaisuudesta sekä pakottaa määrittelemään omaa positiota ja sosiaalisia suhteita uudelleen (Lillrank 1998, 101–103). Tieto sairastumisesta tulee arkeen usein yllättäen, mikä näkyy seuraavassa aineisto-otteessa. Esimerkissä aukenee arjen tavanomaisuuden idylli, kassajono ja bonuskortti, jonka terveydenhuollon instituutio soitolla matkapuhelimeen rikkoo. Kirjoittajan kuvaus paljastaa tuttujen arkirutiinien haavoittuvuuden ja odottamattoman katkeamisen mahdollisuuden.

Saadessani alustavan tiedon olin K-kaupan kassajonossa ja kassan rouva tiedusteli plussakorttia samalla kun Suomen Terveystalon sihteeri kysyi, voisinko tulla 2 tunnin kuluttua jatkotutkimuksiin. Kännykkä siis korvalla ja toinen käsi etsimässä korttia lompakosta. Tilanne oli kuin huonosta sketsistä. (RS8)

Toisaalta sairastumisen mahdollisuus saattaa olla kirjoittajille myös tuttua esimerkiksi aikaisempien kokemusten, omien epäilysten tai ammatin kautta. Seuraava aineisto-ote sisältää kirjoituksille tyypillistä lääketieteellistä termistöä ja osoittaa, kuinka lääketieteellinen kieli alkaa sairastumisen yhteydessä työntyä instituutionsa ulkopuolelle, kirjoittajien arkielämään (vrt. Kulmala 2005, 286). Yhdistämällä lääketieteellistä kieltä omiin kokemuksiinsa sekä muualta saatuun tietoon sairaudesta kirjoittajat voivat vahvistaa asemaansa sairautensa asiantuntijoina ja sisällyttää sairauden kokemuksen omaan arkeensa (Kangas 2003, 77). Samalla he tulevat purkaneeksi lääketieteellisen kielen mystiikkaa kommunikoidessaan itse lääketieteen erityistermein (Sulik

2009). Aineistoesimerkissä arki ei tunteita kuohuttavan sairastumistiedon jälkeen pysähdy vaan etenee lääketieteen värittämästä arjesta työelämän arkeen.

[Radiologi] *Selvitti minulle, että tämä on tällainen monisakarainen kasvain ja että hän ottaa saman tien ohutneulanäytteen. Kasvaimen koko oli kolme senttiä. Tiesin tuosta hetkestä alkaen sairastavani rintasyöpää, sillä hoitajana tiesin, että tuon mallinen kasvain ei koskaan ole hyvänlaatuinen. Lähdin sieltä bussilla suoraan töihin. Muistan itkeneeni bussissa ja ajatelleeni, että en halua vielä kuolla. (RS11)*

Kuoleman ajatusten ja huolen lisäksi sairastuminen tuo mukanaan epätietoisuutta ja pelkoa. Tutkimusaineistossa nämä tunteet korostuvat erityisesti sairauden alussa, ja usein kirjoittajat pyrkivätkin helpottamaan oloaan hakemalla tietoa internetin, syöpäyhdistysten tai vertaistuen kautta. Syöpädiagnoosin kertomisen ja saamisen yhteydessä sairastuneen kohtaaminen ja ympäristö sekä erityisesti asiallinen tieto tulevista tutkimuksista ja hoidoista ovat merkittävässä asemassa. Oleellisempaa sairauden ennustetta koskevan tiedon sijaan tuntuisi olevan riittävä tieto syövän hoidosta (Salander 2002). Seuraavassa esimerkissä näkyy, kuinka sairastumistieto ikään kuin pysäyttää arjen ja jättää kirjoittajan sietämään odottamista ja epätietoisuutta.

Ensimmäiseksi järjestin hautajaiseni mielessäni ja koin monenlaisia pelkoja ja olin hyvin vihainen ja raivosin ja huusin ja itkin päiväkausia. [– –] Epätietoisuus taudin laadusta, tyypistä yms. oli kaikkein kauheinta kestää ja odottaa tietoja ja erilaisia tutkimuksia. (RS10)

Sairastuminen pakottaa kirjoittajat pohtimaan myös sosiaalisia suhteitaan uudelleen. Merkitykselliseksi nousee se, kenelle sairaudesta kerrotaan. Halutaanko sairastumisesta tehdä julkista, puhutaanko siitä avoimesti vai halutaanko se pitää yksityisenä, henkilökohtaisena ja läheissuhteiden sisäisenä asiana. Tällaisesta pohdinnasta kumpuaa kulttuurinen oletamus, jonka mukaan sairaus epänormaalistaa ja aiheuttaa itseän kohdistuvaa selityselvöllisyyttä, joka tulee näkyväksi vuorovaikutuksessa muiden kanssa (vrt. Huotari 2003; Lillrank 1998, 113–121). Kyse on vakavan sairauden leimaavasta

luonteesta (Goffman 1963). Sairastuminen tulee arjessa näkyväksi suhteessa toisiin ihmisiin ja heidän olettamuksiinsa. Sen aiheuttama epävarmuus ei myöskään hyppää läheisten ihmisten yli vaan koskettaa yhtä lailla heidän arkeaan (Andreassen ym. 2005; Thomas-MacLean 2004, 1652). Seuraavassa aineisto-otteesta kirjoittaja kuvaa sairauden julkistamista ja tekee näkyväksi, kuinka yhden perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa koko perheyhteisöön.

En puhunut diagnoosistani kuin kumppanilleni, yhdelle siskolleni ja parille ystävälleni. En halunnut ottaa muiden reaktioita vastaan, halusin itsenäni kohdeltavan normaalisti [– –] Jouduin kertomaan diagnoosin tyttärelleni, myös vanhemmalle gradua tekevälle. Hänen gradunsa teko pysähtyi siihen paikkaan, syöpäni laukaisi hänessä masennuksen, josta hän on kärsinyt enemmän ja vähemmän siitä asti. (RS19)

Sosiaalisten suhteiden tarkasteleminen paljastaa läheissuhteiden monikeroksisuuden sekä kyvyn määrittää arjessa sekä merkittäviksi tuen lähteiksi että ”voimaimureiksi”, kuten eräs kirjoittaja kuluttavia ihmissuhteitaan kuvasi. Läheisten antama tuki on usein henkistä, mutta toisaalta kirjoituksissa kuvataan myös heiltä saatua konkreettista apua esimerkiksi siivouksessa, ruuanlaitossa ja kaupassa käymisessä. Kuluttavina läheissuhteet kuvataan, jos sairastumiseen suhtaudutaan kielteisesti tai kirjoittajan oletetaan toimivan eräänlaisena tukihenkilönä terveelle läheiselleen.

Kirjoittajat saavat sosiaalisissa suhteissaan erilaisia positioita. He esimerkiksi määrittyvät lapsistaan huolissaan oleviksi äideiksi ja toisaalta myös omien vanhempiansa tyttäriksi, joista ollaan huolissaan. Positiot tukijoina ja tuen saajina ovat usein vahvat ja vaihtelevat vuorovaikutuksessa olevien ihmisten kesken. Seuraava aineisto-ote kuvaa sosiaalisten suhteiden ja positoiden moninaisuutta ja sisältää viittauksen arjen taloudelliseen ulottuvuuteen, josta tutkimusaineistossa myös vaihtelevasti kirjoitetaan. Oteesta arjen pyörittämisen apuväline, pesukone, hajoaa ja aiheuttaa ylimääräisen menoerän tiukkaan taloudelliseen tilanteeseen.

Minulla on vielä toinen tyttö (silloin 14v) kotona naapureiden turvissa. Lapseni tarvitsevat äitiään, en halua kuolla, jota jouduin myös omalle äidilleni selittelemään, kun hän oli kauhuissaan miten minulle käy. [– –] Olin työssäni

myös nähnyt, että sairauden voi voittaa ja minulla oli tukijoita niin työstäni kuin muutoinkin ystäviä, jotka toipumistani tukivat monin eri tavoin, viiden vappukonserttiin, tuoden herkkuja kotiin, tyttärestä huolehtimista jne. Olin sairauslomalla lähes 8 kuukautta ja toimentuloni tosi tiukkaa hoitaessa asuntovelkaa vajaalla palkalla kaiken muun huolen lisäksi. Pyykinpesukonekin ”sippasi” tällöin ja äitini rahoitti uuden. (RS4)

Sairastumistiedon jälkeisessä arjessa aika jatkaa etenemistään, mutta toisaalta myös pysähtyy. Lillrankin (1998, 126–134) syöpään sairastuneiden lasten vanhempia käsittelevässä tutkimuksessa aika arjessa kutistuu. Ajatukset tulevaisuudesta pyyhkiytyvät pois, nykyhetken arvo kasvaa merkittävästi ja menneisyys tulkitaan uudelleen. Lapsen sairaus määrittää koko perheen arkea, jolloin aikaperspektiivin kutistaminen ”päivä kerrallaan elämiseen” helpottaa tilanteen hallintaan saamista. Myös tässä rintasyöpään sairastumista käsittelevässä tutkimuksessa päivä kerrallaan eläminen on mahdollista nähdä keinona hallita sairastumistilannetta. Yksilötasolla tieto sairaudesta pysäyttää ajan ja jättää sen polkemaan paikoilleen, mikäli kirjoittajan pitää pitkään sietää epätietoisuutta ennen jatkotutkimuksiin pääsemistä. Sairastumistietoon liittyvät kuoleman ajatukset voivat enteillä ajan totaalista päättymistä tulevaisuudessa. Toisaalta aika jatkaa arjessa myös etenemistään työelämän, taloudellisten tekijöiden ja arjen sosiaalisten suhteiden kautta. Työtehtävät tulee hoitaa, lainat maksaa ja omaa sekä läheisten tulevaisuutta on suunniteltava eteenpäin.

Intensiivisten hoitojen arki: arjen rytmi ja fyysisyys muuttuvat

Sairastumistiedon, rintaleikkauksen ja erilaisten tutkimusten jälkeen rintasyövän jatkohoidot alkavat rytmittää arkea. Tämä tarkoittaa säännöllisiä lääkärissä ja laboratoriossa käyntejä sekä mahdollisia sytostaatti- ja sädehoitoja. Suoneen tiputettavaa sytostaattihoitoa annetaan yleensä yhtenä päivänä viikossa kolmen viikon välein ja muutamia minuutteja kestäväää sädehoitoa noin 5-6 viikkoa joka arkipäivä. Erityisesti sytostaattihoitojen sivuvaiku-

tukset voivat olla fyysisesti voimakkaita, ja hoitoja saadessaan työelämässä olevat kirjoittajat ovat pääsääntöisesti sairauslomalla. Sädehoitojen sivuvaikutukset eivät ole kaikilla yhtä voimakkaita eivätkä aina estä työssä käyntiä, mutta sairausloma hoidon aikana on silti mahdollinen. Lisäksi sädehoito voi tuntua rankalta, mikäli kirjoittaja on uupunut sairastamiseen tai asuu eri paikkakunnalla kuin missä hoitoa on mahdollista saada.

Intensiivisten hoitojen arki tuntuu joko sujuvalta tai epämukavalta. Jatko-
hoitojen suunnittelun jälkeen hoidot määräävät arjen rytmin: sairaalassa on oltava tiettyyn aikaan, ja hoitoon on varattava tietty aika. Hoitoarki määrittyy sujuvaksi, jos sen ei koeta haittaavan muita arjen toimintoja. Seuraavan aineisto-otteen kirjoittajalle on määrätty sädehoito. Otteen myötä on mahdollista kysyä, määrittääkö tässä sairaus arkea vai arki sairautta.

Itse sädetys kesti viitisen minuuttia, minkä ajan oli oltava liikkumatta. Ei hankalaa. Puettuani sain aikataulun viideksi seuraavaksi viikoksi. Tiistaisin hoito on klo 14 jälkeen, jotta ei tarvitse luopua jumpasta ja teatteritietopiiristä. Muuten ajat ovat puolen päivän kahden puolen. Sopivat hyvin bussiaikatauluun. Viimeinen aika on keskiviikkona 14.3.2007 ja hoidon perään klo 10.40 lääkärin lopputarkastus. ”Osa-aikainen pätkätyöni” on siis sovittu. (RS3)

Kun intensiivisten hoitojen arki tuntuu epämukavalta, kirjoittajat määrittävät objekteiksi, lääketieteellisen hoidon kohteiksi, joilla ei ole mahdollisuutta vaikuttaa arkensa sujumiseen ja sen hallintaan. Biologinen ja mekanistinen lääketiede määrää arjen tahdin itsensä ulkopuolisista tekijöistä välittämättä (Honkasalo 1994, 129–130, Honko 1994, 16). Fyysiset sivuvaikutukset, pahoinvointi, väsymys ja kuumeilu estävät totutun arjen ylläpitämisen sosiaalisine suhteineen ja asioiden hoitamisineen. Arki määrittyy epämukavaksi, oman itsen ulkopuolelta ohjatuksi ja epävarmaksi. Tämä välittyy seuraavassa aineisto-otteessa.

*Ehkä sädehoito tuntui niin helpolta koska takana oli sytostaattihoito. Syt-
kyjen jälkeen mikä tahansa taitaa tuntua helpolta. [– –] Tämä oman ajan
hallinnan puute oli vaikea asia minulle. Olin aina ennen saanut itse päät-
tää minne menen ja milloin. Nyt koko elämä meni sen mukaan milloin oli*

sytostaattitiputus. Sen jälkeen tulivat pahoinvoinnit, väsymykset. Ne määräsivät milloin oli mahdollista jaksaa hoitaa omia välttämättömiä asioita ja ystävyyssuhteita. (RS13)

Arkisten velvoitteiden hoitaminen liitetään usein erityisesti kotiin yksityisenä ja turvallisena tilana ja kohdistetaan kulttuurisesti naisen vastuulle. Jos kyky suoriutua itselle oletetuista velvoitteista on rajoittunut, ajatus kodin tuomasta turvasta saattaa muuttua päinvastaiseksi. (Felski 2000, 85–89.) Toisaalta arkirutiinien hoitamisesta voi tulla myös tekijä, joka antaa kirjoittajille mahdollisuuden ylläpitää aktiivista toimijuuttaan arjessa ja välttää vastaanottamasta tarjolla olevaa sairaan positiota (vrt. Huotari 2003, 135–136). Alla olevassa aineisto-otteesta näkyy, kuinka vähäinenkin osallistumisen mahdollisuus voi muodostua tärkeäksi voimavaraksi arjessa.

Mutta suurin piirtein koko sairauden ja hoitojenkin aikana, olen pystynyt hoitamaan kahden hengen ”sisätaloustyöt”. Laittanut ruokaa voimien mukaan, pyykit ja tiskit koneisiin ja huoltanut ne edelleen – miten milloinkin. [–] Sairauden alkuvaiheessa sattui kuorolla olemaan 3n konsertin valmistelu ja pitäminen ja ne antoivat muuta ajateltavaa ja tekemistä tutkimuksien ja ensimmäisen leikkauksen lomassa ja toivo, että minun syöpäni olisi ollut samanlainen kuin siskollani, vain ”esiaste”. (RS10)

Intensiivisten hoitojen aikana arjesta tulee myös hyvin fyysistä: Vartalon ulkonäkö ja sen toiminnot muuttuvat (Rasmussen & Hansen & Elverdam 2010, vrt. Kantola 2009). Rintojen muoto on saattanut muuttua jo rintaleikkauksen yhteydessä, mutta mahdollisen sytostaattihoidon myötä lähtevät hiukset ja muut sivuvaikutukset alkavat. Ruumiillisiin muutoksiin suhtaudutaan kirjoituksissa varsin vaihtelevasti, mutta yhteistä kuvauksille on, että muutoksia peilataan usein suhteessa muihin ihmisiin ja sosiaaliseen osallistumiseen. Rintasyöpään sairastuneiden naisten kertomuksia tutkineet Kristin M. Langellier ja Claire F. Sullivan (1998) erottavat neljä erilaista rintoihin kohdistuvaa puhetapaa: medikaaliset, funktionaaliset, sukupuolitetut ja seksualisoidut rinnat. Puhetapojen moninaisuus ja erilaiset funktiot osoit-

tavat ruumiillisten muutosten laaja-alaisen merkityksen arjessa suhteessa ihmissuhteisiin, päivittäiseen toimintaan sekä henkilökohtaisiin kokemuksiin.

Tässä tutkimuksessa ilmenee, että suhtautuminen ruumiillisiin muutoksiin voi olla myös varsin luontevaa. Seuraava aineisto-ote kuvaa tätä luontevuutta ja myös osoittaa, kuinka yksirintaisuus ikään kuin vahvistetaan puolison hyväksynnällä. On mahdollista kysyä, ovatko naisen kehoon kohdistuvat, kulttuurisesti arat muutokset helpompi hyväksyä eräänlaisen miehisen peilin kautta.

Alusta asti suhtauduin luontevasti yksirintaisuuteeni. Kun leikkauksen jälkeen menin sairaalassa ensi kertaa suihkuun ja kokovartalopeilistä katsoin itseäni; totesin vain, että nyt se on tällaista. Eikä vieläkään ole tullut haluja mennä korjausleikkaukseen. Samoin mieheni hyväksyi asian, kesti tosin jonkun aikaa, ennen kuin hän pystyi koskemaan leikkausarpeen. Mutta olihan se tikkeineen aika irvokkaan ”hymysuun” näköinen. (RS16)

Päivittäiset arkirutiinit, kuten hiusten kampaaminen ja peiliin katsominen, saavat uusia merkityksiä ruumiillisista muutoksista, jotka sisältävät myös uhkan tulla määritellyksi sosiaalisesti poikkeavana ja sairaana yksilönä (vrt. Kantola 2009, 124–128; Mathieson & Stam 1995, 204–295). Kaljuus tekee sairauden näkyväksi ja edellyttää usein peittämistä. Peiliin katsomisesta tulee ruumiillisten muutosten todentaja. Mikäli muutokset eivät tunnu luontevilta, niiden voidaan kokea mitätöivän omaa naiseutta, jolloin normatiivinen naiseus määrittyy rintojen ja hiusten kautta. Ruumiilliset muutokset konkretisoituvat arjessa alastomuutena ja itsen paljastamisena muille. Seuraava esimerkki kuvaa arjen määrittymistä epämukavaksi sekä nyt että tulevaisuudessa, kun vartalon muutokset ovat rajuja ja ne koetaan naiseutta mitätöiviksi.

Hiuksia kammatessani hiukset lähtivät suurina tuppoina pois. Toivotin itseleni hyvää uutta vuotta. Peruukkia kutsun karvahatukseni, se hiostaa ja peruukin sisäpuolen kuminauhat aiheuttavat allergista kutinaa päänahkaan. [—] Minulla on suuri kokovartalopeili kotona. Peilistä minua katsoo pieni, kalju mies. Peilistä ei katso nainen, tuolla ihmisellä, joka peilistä katsoo ei ole rintoja eikä hiuksia. Naisella olisi rinnat ja kauniit hiukset. Miten lähes

50-vuotiaana löytäisin miehen, joka huolii tällaisen rujan kumppanikseen? Kenelle voisin näyttää itseni alastomana, kun en itsekkään pysty katsomaan itseäni peilistä? (RS6)

Intensiivisten hoitojen arjessa aikaa ohjailaan ulkoapäin hoitorytmin mukaiseksi ja rytmi voi tuntua joko sujuvalta tai vaativalta noudattaa. Arjen normatiivinen aika muuttuu, kun työajasta tulee sairauslomaa ja eläkkeellä olosta ”osa-aikaista pätkätyötä”. Aika voi myös hidastua, jos sivuvaikutusten vuoksi arkea ei ole mahdollista elää samassa rytmissä kuin aikaisemmin.

Arki sairauden kanssa: sairaus ei häviä,
vaikka rutiinit palaavat tai muotoutuvat uudelleen

Arki sairauden kanssa tarkoittaa elämää rintasyöpäleikkauksen ja varsinaisten jatkohoitojen, säde- ja sytostaattihoidojen jälkeen, mikäli kirjoittajalle sellaisia on määrätty. Lääketieteen instituutiosta ei arjessa päästä kokonaan eroon, koska rintasyövän kontrollikäynnit jatkuvat säännöllisesti seuraavan viiden vuoden ajan. Erilaiset itsessä tapahtuneet fyysiset ja henkiset muutokset, jotka voivat vaikuttaa arjen velvollisuuksien hoitamiseen, korostuvat ja pakottavat pohtimaan omaa sosiaalista ja julkista toimintaa. Epämääräiset fyysiset kolotukset aiheuttavat huolta ja saavat kirjoittajat helposti pohtimaan, onko syöpä uusiutunut (vrt. Thomas-MacLean 2004, 1653; Wochna Loertzel & Aroian 2012, 85–86). Harrastukset jatkuvat, päättyvät tai vanhojen tilalle tulee uusia. Moni hakeutuu mukaan syöpäyhdistysten toimintaan. Sosiaaliset suhteet ovat voimakkaasti mukana määrittämässä arkea. Emotionaalisesti kuvattuna arkea voi varjostaa epävarmuus tulevasta, mutta siihen voivat kuulua myös toivo, valoisuus ja usko ”uuteen elämään” (vrt. Salander ym. 2011, 403–404).

Arkea sairauden kanssa arvioidaan kirjoituksissa arjen toimintojen, kuten työhön paluun ja kotitöiden hoitamisen kautta, joihin fyysiset rajoitukset voivat vaikuttaa (Lilliehorn ym. 2012; Thomas-MacLean ym. 2009). Merkittävää on, että lääketieteen näkökulmasta kirjoittajat ovat nyt terveitä, koska syövän hoidot ja mahdolliset seurannat ovat joko päättyneet tai päät-

tyvät tulevaisuudessa. Syöpä ei kuitenkaan häviä arjesta, ja siihen on hankala olla törmäämättä, koska sairastuminen tulee esille erilaisissa rutiineissa vielä pitkän ajan jälkeen. Seuraavan aineisto-otteen kirjoittamisen aikaan sairastumisesta oli kulunut viisi vuotta.

Aina kun joutuu jossain kertomaan, että on sairastanut syövän, käsittely muuttuu heti. Esim. hammashoidossa jne. Lisäksi, jos tulee jotain oireita, itsekin heti miettii, että mitähän tämä nyt on, onko syöpä uusiutunut. Tietyt työt, esim. ikkunanpesu ja muu toistuva liike aiheuttaa turvotusta kainaloon, mutta kuitenkin olen selvinnyt hyvin sikäli, että turvotusta on ollut hyvin vähän ja kipuilua ei ollenkaan. [– –] Se myös ärsyttää, kun edelleen, viiden vuoden päästä sairastumisestani, minulta saatetaan kysyä hyvin osaaottavin ilmein ”miten sinä olet jaksanut”? (RS11)

Pysyvistä ruumiillisista muutoksista tulee sairauden kanssa eletävässä arjessa pinta, jota vasten omaa seksuaalisuutta, sosiaalista osallistumista ja julkista toimintaa peilataan (Bredin 1999; Langellier & Sullivan 1998; Rasmussen & Hansen & Elverdam 2010). Arki ulottuu siten pitkälle kodin yksityisyyden ulkopuolelle ja on tilallisilta rajoiltaan hankalasti määriteltävissä (Felski 2000, 85). Uudenlaiset apuvälineet, kuten rintaproteesi, ovat osa arkea, ja pukeutumisvalinnat saattavat vaatia erilaista suunnittelemista kuin aikaisemmin. Proteesin käyttämiseen ja vaatevalintoihin suhtaudutaan kirjoituksissa vaihtelevasti, ja ne mielletään usein omaa naiseutta ylläpitäviksi tai purkaviksi tekijöiksi. Uimahallista ja saunasta tulee arjessa tiloja, joissa oma ruumis asetetaan toisten arvioitavaksi. Voidaan ajatella, että peittäville vaatevalinnoilla tai mahdollisella rinnan korjausleikkauksella kirjoittajien on mahdollista välttää itseensä kohdistuvaa selityselvöllisyyttä erilaisissa arjen tilanteissa. Jos ruumiin paljastaminen muille on hankalaa, saattavat arkiset osallistumismahdollisuudet olla rajoitettuja. Seuraavassa esimerkissä kirjoittaja kuvaa arjessa toimimistaan ruumiin muutosten, sosiaalisen osallistumisen ja läheissuhteiden kautta. Esimerkissä arkinen rutiini, saunominen, muuttuu ruumiin peittämistä vaativaksi toiminnaksi.

Olin kuntoutuksessa (Tyky) siellä en mennyt uimahalliin. En kehtaa todellakaan. Sairaus lähensi sisaruksien väliä. [– –] Sitäkin ajattelen, kun korjausleikkaus tehdään, onnistuuko? Ja kun vatsaan tulee iso leikkausarpi, pitääkö sitä sitten peitellä. [– –] Olen itse ex-mieheni kanssa ystäviä, ja leikkauksen jälkeen (kun arpi oli jo parantunut) kysyin haluaako katsoa, ”ei missään tapauksessa” hän sanoi heikotti kuulemma, samoin sanoi poikani, jotka ovat 40 v ja 25 v. Eikä nuorin siskoni (52v) myöskään voi katsoa sitä, ei tule saunaan jos minulla ei ole rintsikoita päällä. (RS20)

Arjessa sairauden kanssa kirjoittajat pohtivat usein sairastumisprosessia kokonaisuudessaan sekä sen vaikutuksia itseen ja omiin tapoihinsa suhtautua erilaisiin asioihin. Erityisesti kirjoitusten lopussa kokemuksista voidaan tehdä yhteenvetoa, jossa katse kohdistetaan menneeseen ja tulevaan elämään. Kirjoittajat saattavat kuvata muuttuneensa sairastumisen myötä rennommiksi, eikä pikkuasioista jakseta välttämättä välittää. Toisaalta myös kriittisyys ja rohkeus kokeilla uusia asioita on voinut lisääntyä (vrt. Huotari 2003, 133). Syöpään sairastumisen yhteydessä on mahdollista ajatella myös, että elämä jatkuu lähes samanlaisena kuin aikaisemminkin tai jopa parempana (Salander ym. 2011, Thomas-MacLean 2004). Kokemus vakavasta sairaudesta ja tietoisuus sen mahdollisuudesta uusiutua, tuovat elämän jatkumisen merkityksellisyyden lähemmäs arkea. Seuraavassa esimerkissä kirjoittaja pohtii varsin positiiviseen sävyyn tilannettaan sairauden kanssa.

Kyllä tämä on muuttanut minua. Ei ole niin tarkka kaikista. Kyseenalaistan jotain asioita. Huolehtii vielä enemmän rintojen tarkkailun. Itsestä huolen pitäminen on tärkeää. Myös ystävät, sukulaiset ovat lähempänä. Avoimemmaksi olen tullut. Positiivinen ajattelutapa, niin kuin sisareni sanoi ”yksi rintahan se on, elämä jatkuu”. Kesä on alkanut. Ensimmäinen syöpätarkastus on ohi. Tulokset olivat hyviä, joten aloitetaan ”uusi elämä”. (RS21)

Erilaisen kokemuksen sairauden kanssa eletävään arkeen tuovat kaksi kirjoittajaa, joiden syöpä on levinnyt. Levinnyt sairaus aiheuttaa haasteita arkielämälle. Syöpää voidaan hoitaa, mutta se ei parane ja siihen voi kuolla. Tämä voi aiheuttaa muutoksia toimintakyvyssä sekä päivittäisessä vuorovai-

kutuksessa (Gray & Sinding & Fitch 2001). Tässä tutkimuksessa kirjoittajien, joiden syöpä on levinnyt, hoidot rytmittävät arkea edelleen. Levinneen taudin kanssa eläminen seisauttaa arjen ikään kuin päättymättömään intensiivisten hoitojen vaiheeseen. Seuraavassa aineisto-otteesta kirjoittaja tuo esille tämän merkittävän näkökulman rintasyöpään sairastumisen yhteyteen: kroonisesti sairaat ja heidän tilanteensa.

Mitään ei voi kenellekkään luvata eikä aikatauluja sopia, kun ei tiedä missä kunnossa sitä aina on. Käyn yksikseni kävelyllä ja kesäisin pyöräilen. Sosiaalinen elämä on heikkoa, sitä jää kyllä sairautensa kanssa ihan yksin. Yksirintaisena ja kaljuna ei voi osallistua mihinkään, uimaan ei edes kehtaa mennä. Vihaan lehtikirjoituksia vahvoista naisista jotka uskaltavat olla ilman peruukkia, missähän ne on kun en ole yhtään nähnyt. Lehtikirjoitukset myös on aina syövästä selvinneistä, kroonikoista ei puhuta mitään. (RS7)

Levinnyt tauti aiheuttaa toimintakyvyn laskua, mutta tästä huolimatta arki voidaan kokea myös tyydyttävänä (Lin 2008). Seuraavassa aineisto-otteesta kirjoittaja kuvaa tilannettaan tyydyttäväksi läheisten ihmisten hyvinvoinnin, luopumisen sekä tilanteeseen sopeutumisen kautta. Kirjoittajan sairaus on kestänyt vuoteen 2009 mennessä yhteensä 24 vuotta.

Minulle on annettu monta mahdollisuutta vuoden -85 jälkeen. Olen siitä onnellinen lapseni valmistui ammattiin, avioitui ja nyt olen onnellinen mummo. Surullisinta on että se minun ”tuki olkapää” eli mieheni, nukkui pois – syöpään. Helpolla en ole päässyt, mutta pitää sopeutua. Nyt olen sairauden kanssa muuten ok tilanne, jos ei jokapäiväistä selkäkipua oteta huomioon. (RS18)

Arjessa sairauden kanssa aika liikkuu menneessä, nykyisyydessä ja tulevassa. Kärsimystä tutkinut Terhi Utriainen (2004, 228–229) kirjoittaa kokemuksen tapahtumisesta ajassa. Mennyt, nykyhetki ja tuleva ovat mukana kokemuksessa ja painottuvat eri tilanteissa eri tavoin. Tässä rintasyöpään sairastuneiden naisten arkea käsittelevässä tutkimuksessani menneen avulla muistellaan, mitä elämässä on tapahtunut, nykyisyydessä todetaan, miltä tilanne näyttää, ja tulevaisuudella arvioidaan, kuinka jäljellä oleva aika tulisi

käyttää. Nykyhetkessä eläminen ja ajan päättymisen mahdollisuus korostuvat. Oleellista on, että aika soljuu arjessa edestakaisin menneestä nykyhetkeen ja tulevaan.

Yhteenveto arjen jäsentymisestä kirjoituksissa

Edellä olen aineisto-otteiden sekä analyyttisten välineitteni, arjen, arjen ajallisuuden sekä sosiaalisten suhteiden avulla tehnyt tulkinnan siitä, kuinka rintasyöpä jäsentää ja merkityksellistää arkielämää. Taulukko 2 kokoaa yhteen tekemäni tulkinnat.

”Eräänlainen vedenjakaja elämässäni” – arjen muuttuva rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä

Taulukko 2. Arjen jäsentyminen ja merkityksellistyminen kirjoituksissa

Arjen ajallisuus	Sisältö	Ajan luonne	Sosiaalisten suhteiden merkitys
Arki ennen sairautta	Arjen rutiinit ja toistot. Työ- ja vapaa-aika. Perusterveys tai aikaisemmat sairaudet ja kriisit.	Aika ei aina ole sairaudesta tai sairauskokemuksista vapaata ja voi määrittyä selityksen hakemiseksi sairaudelle.	Perheenjäsenet ja muut läheiset, sukulaiset, ystävät ja työtoverit ovat osa arkea.
Sairastuminen	Lääketeieteelliset termit ja tutkimukset. Jännittämisen, huolen ja epätietoisuuden tunteet.	Yksilötasolla aika pysähtyy, mutta jatkaa etenemistään arjessa. Epätietoisuus ajan jatkumisesta.	Omaa sairastumista arvioidaan suhteessa läheisiin ja muihin sosiaalisiin suhteisiin arjessa. Vuorovaiikutuksessa olevien positiot (esim. tukija ja tuen saaja) vaihtelevat.
Intensiivisten hoitojen arki	Syövän sujuvat tai epämukavat jatkohoidot. Arkirutiinien hoitamisen ja sosiaalisen toiminnan rajoitukset.	Aikaa ohjataan ulkoapäin, ja sen rytmi muuttuu.	Oman toimintakyvyn sekä ruumiillisuuden muutokset tulevat näkyväksi suhteessa muihin ihmisiin, jotka vaikuttavat siihen, kuinka muutoksiin suhtaudutaan.
Arki sairauden kanssa	Kontrollikäynnit jatkuvat ja päättyvät, poikkeuksena levinneet taudit. Sairaus ei häviä arjesta, vaikka osaan rutiineista palataan. Itsessä tapahtuneita fyysisiä ja henkisiä muutoksia arvioidaan arjen toimintojen hoitamisen kautta.	Menneisyys, nykyisyys ja tulevaisuus soljuvat edestakaisin arjen lävitse ja päällekkäin.	Sosiaaliset suhteet määrittyvät merkittäväksi tueksi arjessa, mutta tuottavat myös selitysvuorollisuutta suhteessa sosiaaliseen osallistumiseen ja saattavat ylläpitää sairaan leimaa.

Johtopäätökset ja pohdinta

Tämän artikkelin tavoitteena on vastata kysymykseen, miten sairaus, rintasyöpä, jäsentää ja merkityksellistää arkea. Rintasyöpään sairastuneiden naisten kirjoituksia analysoimalla olen tavoittanut heidän kokemuksiaan elämästä sekä sairausarjesta.

Analyysini perusteella totean, että rintasyöpään sairastuneiden naisten arki etenee ajallisen logiikan mukaan. Sairastuminen näyttää toimivan eräänlaisena vedenjakajana elämässä, joka jakautuu neljään ajalliseen juonteeseen: arkeen ennen sairautta, sairastumiseen, intensiivisten hoitojen arkeen sekä arkeen sairauden kanssa. Sairastuminen muuttaa nykyhetkeä radikaalisti ja irrottaa oman olemassaolon menneestä ja oletetusta tulevaisuudesta, ja tilanteessa selviytymistä edesauttaa aikaperspektiivin kutistaminen erityisesti nykyhetkeen (Lillrank 1998, 265). Rintasyöpään sairastuneiden naisten arjessa aika ei ole sairaudesta vapaata eikä täysin itsen ohjailtavissa. Yksilötasolla sairaus voi pysäyttää ajan nykyhetkeen, mutta arjen tasolla aika etenee ja pakottaa pohtimaan tulevaa. Ajan rytmi vaihtelee ja menneisyys, nykyisyys ja tulevaisuus soljuvat arjessa edestakaisin painottuen eri tilanteissa eri tavoin (Utriainen 2004, 229). Sairaus ei häviä arjesta ajan kuluessa, mutta sen varjo voi hälvetä rutiinien muuttuessa tai palatessa ennalleen.

Michael Bury (1982, 169) kuvaa sairautta kokemuksena, joka keskeyttää arjen rutiinit ja niitä ylläpitävän tavanomaisen toiminnan. Se tuo arkeen kärsimyksen ja kuoleman mahdollisuuden ja sekoittaa totutun vuorovaikutuksen yksilöiden, perheen ja laajempien sosiaalisten verkostojen välillä. Tässä rintasyöpäarkea käsittelevässä tutkimuksessa käy ilmi, että sairaus katkaisee rutiineita, perusterveyttä ja aikaisempia kriisikokemuksia sisältäneen totutun arjen kulun ja tuo mukanaan huolta ja epätietoisuutta. Terveystieteiden instituutio työntyy arkeen lääketieteellisenä kielenä ja hoitoina. Hoidot tekevät arjesta fyysistä, ja sivuvaikutukset voivat muuttaa mahdollisuuksia hoitaa aikaisempia veloitteita ja osallistumista sosiaaliseen vuorovaikutukseen (Lilliehorn ym. 2012, Rasmussen & Hansen & Elverdam 2009, Salander ym. 2011, Thomas-MacLean ym. 2009).

Vuorovaikutus arjessa toisten ihmisten kanssa tuottaa oman position uudelleen määrittelyä: kuinka toimin äitinä, aviopuolisona, työntekijänä tai

naisena sairausarjessa? Nämä arvioinnit eivät ole yksipuolisia, vaan sairastuminen saa myös ympärillä olevat ihmiset määrittelemään omaa toimintaansa uudelleen (Andreassen ym. 2005). Sairastumisen peilaaminen sosiaalisten suhteiden kautta voi aiheuttaa pelkoa tulla leimatuksi epänormaaliksi ja tuottaa itseen kohdistuvaa selitysvelvollisuutta sekä paljastaa sairauteen kohdistuvia kulttuurisia ennakkoluuloja (Goffman 1963). Kuten esimerkiksi hiv-tartunnan, myös syövän julkisuuskuva luo sairauden ympärille emotionaalisesti ja moraalisesti latautuneen ilmapiirin (Huotari 2003, 125). Omassa tutkimuksessani kulttuuriset ennakkoluulot konkretisoituvat erityisesti ruumiillisten muutosten kautta, jotka saatetaan kokea peittämistä vaativiksi ja ajoittain arkista toimintaa rajoittaviksi, vaikka suhtautuminen niihin olisi luontevaa. Sosiaalisilla suhteilla ja läheisten ihmisten reaktioilla on suuri merkitys muutoksiin asennoitumiselle. Jatkotutkimuksen kannalta olennaista saattaisi olla keskittyminen tähän ilmiöön, kuinka vuorovaikutus ja läheisten reaktiot vaikuttavat rintasyövästä toipumiseen? Aiheen julkinen pohtiminen vahvistaisi myös rintasyöpään sairastuneiden naisten ääntä yhteiskunnallisella tasolla ja saattaisi muodostua yhdeksi askeleeksi kohti kulttuuria, jossa myös toisenlainen ruumis on sallittu.

Tutkimukseni empiiriset esimerkit osoittavat rintasyöpään sairastumisen ja sairauteen suhtautumisen olevan moninaista ja elämäntilannekeskeistä. Sairastuminen on ajassa liikkuva prosessi, mikä ei tarkoita kehämäistä kiertoa terveydestä sairauteen ja takaisin, vaan prosessin aikana kokemus itsestä voi määrittyä sairaaksi vielä pitkään hoitojen päätyttyä. Tämä asettaa haasteita terveydenhuollolle. Arki ei pysähdy, kun ihminen sairastuu. Hektisessä sairaalaympäristössä tämä on olennaista ottaa huomioon erityisesti potilastyön laadun sekä ammatillisen työnjaon kannalta. Rintasyöpä viedään sairaalasta kotiin, eikä vastuu ihmisten hyvinvoinnista voi päättyä sairaalan oven sulkemiseen.

Tarjotakseen laadukasta hoitoa terveydenhuollossa tarvitaan moniammatillista työotetta (Metteri 1996), joka voi antaa välineitä kohdata muuttunut arki. Miten rintasyöpään sairastuneen tulee toimia, jos fyysiset muutokset estävät arkiaskareiden tai työtehtävien toteuttamisen entiseen tapaan? Kuinka selvitä pitkällä sairauslomalla taloudellisesti? Tai mitä tehdä, jos ei jaksa tai läheiset voivat huonosti? Tilannetta helpottavat ymmärrettävä ja kansanta-

juinen tieto sekä mahdollisuus kysyä kiireettömästi (Lilliehorn ym. 2010, Salander 2002). Lisäksi huomion kiinnittäminen ammatilliseen työnjakoon on jo sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten koulutuksissa olennainen tekijä kollektiivisen asiantuntijuuden kehittämisen ja hyödyntämisen kannalta (Metteri 2012, 281).

Rintasyöpäarjen ymmärtämiseksi tarvitaan lisää tutkimusta, sillä sairausarjen erityisyys konkretisoituu erilaisissa elämäntilanteissa. Vaikka rintasyöpästä nykyisin parannutaan varsin hyvin, moni elää arkeaan kroonisen sairauden kanssa. Arki ei pysähdy, vaikka sairaus ei parane (Gray, Sinding & Fitch 2001, Lin 2008). Merkittäväksi nousee tieto levinnyttä tautia sairastavien ihmisten elämästä. Kroonisen sairauden tutkiminen mahdollistaa sairaan asemaan liittyvien tasa-arvokysymysten esiin nostamisen ja avaa kanavia muun muassa identiteetin, vuorovaikutuksen ja leimautumisen tutkimiseen. (Bury 1997, 111–112.) Samalla kenties puretaan rintasyöpään liittyviä ennakkoluuloja ja voidaan tukea niitä, joiden sairaus uusiutuu tai leviää.

Elämäntilanteiden vaihtelevuus osoittaa myös, ettei rintasyöpä jäsennä arkielämää vain yhdellä tavalla. Sairastunut voi olla nuori ihminen, koti voi olla juuri perustettu, lapset vielä pieniä ja velkaa saattaa olla paljon (Lindén 1995, 131). On selvää, että pikkulapsiperheiden psykososiaaliset tarpeet ovat erityisiä. Kuinka käsitellä sairastumista lapsen kanssa ja säilyttää arjen rutiinit turvallisina? Sujuvan arjen onnistuminen edellyttää yhteistyötä yksilön ja hyvinvointivaltion toimijoiden kesken. Sosiaalipalvelujärjestelmä voi ummistaa silmänsä vastuultaan turvallisuuden tukijana (ks. Metteri 2012), mutta yksin asuville tai lapsiperheille kunnallinen kotipalvelu saattaa olla merkittävin apu sairausarjessa selviytymisessä.

Arjen ja rintasyöpäarjen tutkiminen osoittaa sairastumisen vaativan arjen käytäntöjen huomioimista. Arki on ajallista, tilallista ja tavanomaista. Se rakentuu toimintojen toistoissa, erilaisissa yksityisissä ja julkisissa tiloissa sekä tapoina, rutiineina ja olemisena arjessa. Nämä tekijät määrittävät, luovat ja rajoittavat arkista toimintaa sekä ilmentävät valtasuhteita, mutta toimivat myös pohjana arkiselle tapahtumiselle. (Felski 2000, 81–93.) Syöpäarjen lääketieteellisellä hoidolla on sairausarjessa keskeinen osa, mutta osaksi elämää sairaus jäsentyy arjen toimintojen kautta.

Artikkelin taustalla on oma kokemukseni sosiaalityöntekijänä rintasyöpään sairastuneen naisen kohtaamisesta vuonna 2002. Syöpä toi tilan-

teeseen mukanaan ruumiilliset muutokset ja pohdinnan arkielämän jatkamisesta sairastumisen jälkeen. Jorma Sipilän (1989, 61–62) klassisen määritelmän mukaan sosiaalityö toimii arkielämän jatkuvuutta ja normaalisuutta ylläpitävänä yhteiskunnan osajärjestelmänä. Tämän määritelmän pohjalta rintasyöpään sairastuneiden naisten kanssa tehdään sosiaalityötä edelleen. Työ on haastavaa, koska syöpää on hankala erottaa kulttuurisesti pelottavista mielikuvista, tulossa olevista tai jo käynnissä olevista jatkohoidoista sekä taustalla olevasta itseän ja läheisiin kohdistuvasta huolesta (vrt. Ollikainen 2005, 321). Kohtaamisessa rintasyöpään sairastuneen kanssa sosiaalityöntekijästä tulee arjen ammattilainen, jonka tuntosarvet on kohdistettu syöpään sairastuneen elämään: siihen, että arki pyörii, toimeentulo on turvattu ja puitteet inhimilliselle elämälle ovat olemassa.

Lähteet

- Alasuutari, P. 2005. Yhteiskuntatutkimuksen etiikasta. Teoksessa Pekka Räsänen, Anu-Hanna Anttila & Harri Melin (toim.) *Tutkimus menetelmien pyörteissä*. Jyväskylä: PS-kustannus, 15–28.
- Andreassen, S., Randers I., Näslund E., Stockeld D. & Mattiasson A.-C. 2005. *Family members' experiences, information needs and information seeking in relation to living with a patient with oesophageal cancer*. *European Journal of Cancer Care* 14 (5), 426–434. <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=23557113-5ec5-4d28-8710-fcd8b8e38370%40sessionmgr12&vid=4&hid=13> (luettu 30.7.2012).
- Berger, P. L. & Luckmann, T. 2003/1966. *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen*. Tiedonsosiologinen tutkielma. Helsinki: Gaudeamus.
- Bredin, M. 1999. Mastectomy, body image and therapeutic massage: a qualitative study of women's experience. *Journal of Advanced Nursing* 29 (5), 1113–1120. <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&hid=13&sid=f4645f17-0824-414c-b77a-54ae3e2656c8%40sessionmgr12> (luettu 28.4.2012).
- Burr, V. 2003. *Social Constructionism*. London and New York: Routledge.
- Burr, V. 1995. *An Introduction to Social Constructionism*. London: Routledge.
- Bury, M. & Gabe, J. (edit.) 2004. *The Sociology of Health and Illness*. A reader. London and New York: Routledge.

- Bury, M. 1997. *Health and Illness in a Changing Society*. London and New York: Routledge.
- Bury M. 1982. Chronic illness biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*. 4 (2), 167–182. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-9566.ep11339939/pdf> (luettu 5.9.2012).
- Cwikel, J. G. & Behar, L. C. 1999. Social Work with Adult Cancer Patients: A Vote-Count Review of Intervention Research. *Social Work in Health Care*, 29 (2), 39–67. http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1300/J010v29n02_03 (luettu 28.4.2012).
- Felski, R. 2000. *Doing time: feminist theory and postmodern culture*. New York: New York University Press. <http://site.ebrary.com/lib/tampere/docDetail.action?docID=10032532> (luettu 28.4.2012).
- Goffman, E. 1963/1990. *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. London: Pengion Books.
- Gray, R. E., Sinding, C. & Fitch M. I. 2001. Navigating the Social Context of Metastatic Breast Cancer: Reflections on a Project Linking Research to Drama. *Health* 5 (2), 233–248. <http://hea.sagepub.com/content/5/2/233.full.pdf+html> (Luettu 29.8.2012)
- Heinonen, T. & Metteri, A. (toim.) 2005. *Social Work in Health and Mental Health. Issues, Developments, and Actions*. Toronto: Canadian Scholars' Press.
- Honkasalo, M-L. 2008. *Reikä sydämessä. Sairaus pohjoiskarjalaisessa maisemassa*. Tampere: Vastapaino.
- Honkasalo, M-L., Kangas, I. & Seppälä, U. (toim.) 2004. *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Tampere: Vastapaino.
- Honkasalo, M-L., Kangas, I. & Seppälä, U. (toim.) 2003. *Sairas, potilas omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Honkasalo, M-L. 2000. Miten sairaus rakentuu sosiaalisesti? Teoksessa Ilkka Kangas & Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim.) *Terveystieteiden suuntauksia*. Helsinki: Gaudeamus, 53-73.
- Honkasalo, M-L. 1994. Lääkäri ja sairaus. Merkityksiä etsimässä. Teoksessa Katja Hyry (toim.) *Sairaus ja ihminen. Kirjoituksia parantamisen perusteista*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 126–138.
- Honko, L. 1994. Kulttuuri ja sairaus. Teoksessa Katja Hyry (toim.) *Sairaus ja ihminen. Kirjoituksia paranemisen perusteista*. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura, 13–40.
- Huotari, K. 2003. HIV-positiivisten arki ja sairauden kokemus. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Ilkka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.) *Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 118–141.

”Eräänlainen vedenjakaja elämässäni” – arjen muuttuva rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä

- Huotari, K. 1999. *Positiivista elämää. HIV-tartunnan saaneiden selviytyminen arjessa.* Sosiaalipolitiikan laitoksen tutkimuksia 2/1999. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hyry, K. (toim.) 1994. *Sairaus ja ihminen. Kirjoituksia parantamisen perusteista.* Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Hänninen V. & Timonen S. 2004. ”Huoli” ja ”Masennus”. Kärsimyksiä ennen ja nyt. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Terhi Utriainen & Anna Leppo (toim.) *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä.* Tampere: Vastapaino, 191–225.
- Hänninen, V. & Valkonen J. (toim.) 2005. *Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Tutkimuksia.* Research Reports 59/98. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hänninen, V. & Valkonen J. 2005. Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen. Teoksessa Vilma Hänninen & Jukka Valkonen (toim.) *Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Tutkimuksia.* Research Reports 59/98. Helsinki: Yliopistopaino, 3–20.
- Jallinoja, R. (toim.) 2009. *Vieras perheessä.* Helsinki: Gaudeamus.
- Jokinen, E. 2005. *Aikuisten arki.* Helsinki: Gaudeamus.
- Jokinen, E. 2003. Arjen kyseenalaisuus. *Naistutkimus.* 16 (1), 4–17.
- Juhila, K. 2004. Sosiaalityön vuorovaikutuksen tutkimus. Historiaa ja nykysuuntauksia. *Janus* 12 (2), 155–183.
- Jähi, R. 2003. Elämää vanhemman psyykkisen sairauden varjossa. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.) *Sairas, potilas omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen.* Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 192–224.
- Kangas, I. 2003. Sairaalan asiantuntijuus. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.) *Sairas, potilas omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen.* Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 73–96.
- Kangas, I., Karvonen, S. & Lillrank, A. (toim.) 2000. *Terveys sosiologian suuntauksia.* Helsinki: Gaudeamus.
- Kantola, H. 2009. *Vakavan sairastumisen merkitys elämäntulussa. Esimerkkinä SLE. Significance of Chronic Illness in the Life Course. SLE as an Example.* Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 180. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Krok, S. 2009. *Hyviä äitejä ja arjen pärjääjiä.* Acta Universitatis Tamperensis 1437. Tampere: Tampere University Press.
- Kulmala, A. 2005. Kertomus mielenterveysongelmaiseksi määrittymisestä – saatu diagnoosi osana itseymmärrystä. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 42 (4), 281–293.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007 *Laadullinen terveystutkimus.* Helsinki: Edita Prima Oy.
- Langellier, K. M. & Sullivan, C. F. 1998. Breast talk in breast cancer narratives. *Qualitative Health Research* 8 (1), 76–94. <http://qhr.sagepub.com/content/8/1.toc> (luettu 28.4.2012).

- Lauria, M. M., Clark, E. J., Hermann, J. F. & Stearns, N. M. (edit.) 2001 *Social Work in Oncology. Supporting Survivors, Families, and Caregivers*. American Cancer Society. Health Content Products. Atlanta: Georgia.
- Leino, K. 2011. *Pirstaloitumisesta kohti naisena eheytymistä. Substantiivinen teoria rintasyöpäpotilaan sosiaalisesta tuesta hoitoprosessin aikana*. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy – Juvenes Print.
- Lilliehorn, S., Hamberg, K., Kero, A. & Salander P. 2012. Meaning of work and the returning process after breast cancer: a longitudinal study of 56 women. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, (Early View, Article first published online: 7 JUN 2012), 1–8. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1471-6712.2012.01026.x/pdf> (8.8.2012).
- Lilliehorn S., Hamberg K., Kero A. & Salander P. 2010/2009. 'Admission into a helping plan': a watershed between positive and negative experiences in breast cancer. *Psycho-Oncology* 19 (8), 806–813. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.1619/pdf> (luettu 30.7.2012).
- Lillrank, A. 2003. Back pain and the resolution of diagnostic uncertainty in illness narratives. *Social Science & Medicine* 57 (6), 1045–1054. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953602004793> (luettu 18.5.2012)
- Lillrank, A. 1998. *Living one day at a time. Parental Dilemmas of Managing the Experience and the Care of Childhood Cancer*. Department of Social Policy University of Helsinki. Research report 89. STAKES. Jyväskylä: Gummerus Printing.
- Lillrank, A. & Seppälä U. 2000. Sairauden ja terveyden kokemus maallikkonäkökulmasta. Teoksessa Ilkka Kangas & Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim.) *Terveys sosiologian suuntauksia*. Helsinki: Gaudeamus, 104–118.
- Lin, H-R. 2008. Searching for Meaning. Narratives and Analysis of US-Resident Chinese Immigrants With Metastatic Cancer. *Cancer Nursing* 31 (3), 250–258. http://ovid-sp.uk.ovid.com/sp_3.6.0b/ovidweb.cgi?WebLinkFrameset=1&S=BCIDPDHMGFHFPKLHFNPJFNFNEOFAA00&returnUrl=ovidweb.cgi%3f%26TOC%3dS.sh.18.19.23.27%257c13%257c50%26FORMAT%3dtoc%26FIELDS%3dTOC%26S%3dBCIDPDHMGFHFPKLHFNPJFNFNEOFAA00&directlink=http%3a%2f%2fgraphics.uk.ovid.com%2fovftpdfs%2fPDHFFNPJFLHGF00%2ffs046%2fovft%2ffive%2fgv025%2f00002820%2f00002820-200805000-00013.pdf&filename=Searching+for+Meaning%3a+Narratives+and+Analysis+of+U+S-Resident+Chinese+Immigrants+With+Metastatic+Cancer.&link_from=S.sh.18.19.23.27%7c13&pdf_key=B&pdf_index=S.sh.18.19.23.27 (luettu 5.9.2012)
- Lindén, M. 1999. *Terveydenhuollon sosiaalityö moniammatillisessa toimintaympäristössä*. Stakes Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus 1999. Raportteja 234. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.

”Eräänlainen vedenjakaja elämässäni” – arjen muuttuva rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä

- Lindén, M. 1995. *Muuttuva syövän kuva ja kokeminen. Potilaiden ja ammattilaisten tulkintoja*. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 112. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Mathews, Holly F. & Lannin Donald R. & Mitchell James P. (1994) Coming to terms with advanced cancer: black women’s narratives from eastern North Carolina. *Social Science Medicine*. 38 (6), No 6, pp. 789–800.
- Mathieson, C. M. & Stam H. J. 1995. Renegotiating identity: cancer narratives. *Sociology of Health and Illness* 17 (3), 283-306. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-9566.ep10933316/pdf> (luettu 10.4.2012).
- Metteri, A. 2012. *Hyvinvointivaltion lupaukset, kohtuuttomat tapaukset ja sosiaalityö*. Acta Universitatis Tamperensis 1778. Tampere: Tampere University Press.
- Metteri A. (toim.) 1996. *Moniammatillisuus ja sosiaalityö*. Helsinki: Sosiaalityöntekijäinliitto r.y. ja Edita.
- Metteri, A. 1996. Arjen tieto ja sosiaalityö terveydenhuollon moniammatillisessa työryhmässä – tietojen yhteensovitus. Teoksessa Anna Metteri (toim.) *Moniammatillisuus ja sosiaalityö*. Helsinki: Sosiaalityöntekijäin liitto r.y. ja Edita, 143–157.
- Ollikainen P. 2005. Use of Narratives in Psychosocial Work with Cancer Patients. Teoksessa Tuula Heinonen & Anna Metteri (toim.) *Social Work in Health and Mental Health. Issues, Developments, and Actions*. Toronto: Canadian Scholars’ Press, 312-337.
- Paavilainen, E. 2009. Perhe vieraana sairaalassa. Teoksessa Riitta Jallinoja (toim.) *Vieras perheessä*. Helsinki: Gaudeamus, 219–235.
- Rasmussen, D. M., Hansen, H. P. & Elverdam, B. 2010. How cancer survivors experience their changed body encountering others. *European Journal of Oncology Nursing* 14 (2), 154–159. http://ac.els-cdn.com/S1462388909001148/1-s2.0-S1462388909001148-main.pdf?_tid=498c73e6-fc0e-11e1-94f400000aacb35e&acdnat=1347367589_e8e8be19d6c7f68ba328ff3e1cad8f3e (luettu 30.7.2012).
- Ryynänen, U. 2005. *Sairastumisen merkitys ja turvattomuustekijät aikuisiässä*. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 119. Kuopio: Kopijyvä.
- Räsänen, P., Anttila, A-H. & Melin, H. (toim.) 2005. *Tutkimus menetelmien pyörteissä*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Salander, P. 2002. Bad news from the patient’s perspective: an analysis of the written narratives of newly diagnosed cancer patients. *Social Science & Medicine* 55 (5), 721–732. http://ac.els-cdn.com/S0277953601001988/1-s2.0-S0277953601001988-main.pdf?_tid=fc1a8fda-fc9e-11e1-a520-00000aacb362&acdnat=1347429736_deab840e7ddb6d8b826f8f21f547ce8a (luettu 10.4.2012).

- Salander, P., Lilliehorn, S., Hamperg K. & Kero, A. 2011. The impact of breast cancer on living an everyday life 4.5-5 years post-diagnosis – a qualitative prospective study of 39 women. *Acta Oncologica* 50 (3), 399-407. <http://ejsccontent.ebsco.com/ContentServer.aspx?target=http%3A%2F%2Finformahealthcare%2Ecom%2Fdoi%2Fpdf%2F10%2E3109%2F0284186X%2E2010%2E547216> (luettu 30.7.2012).
- Sipilä, J. 1989. *Sosiaalityön jäljillä*. Helsinki: Tammi.
- Soivio, J. 2003. Lääketieteellinen teknologia ja sydänsairauden kokemus. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.) *Sairas, potilas omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 96–117.
- Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*. 1996 33 (2) Teema: Laadullinen terveystutkimus.
- Sulik, G. A. 2009. Managing biomedical uncertainty: the technoscientific illness identity. *Sociology of health and illness*. 30 (7), 1059–1076. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-9566.2009.01183.x/pdf> (luettu 10.4.2012).
- Thomas-MacLean, R. 2004. Understanding breast cancer stories via Frank's narrative types. *Social Science & Medicine* 58 (9), 1647-1657. http://ac.els-cdn.com/S0277953603003721/1-s2.0-S0277953603003721-main.pdf?_tid=3044aa82-fca1-11e1-aeaf-0000aacb35f&acdnat=1347430682_223e0de94667f7ac4e3c417e276e7fd9 (luettu 10.4.2012).
- Thomas-MacLean, R., Towers A., Quinlan E., Hack T.F., Kwan W., Miedema B., Tilley, A. & Graham P. 2009. "This is a kind of betrayal": a qualitative study of disability after breast cancer. *Current Oncology* 16 (3), 26–32. <http://www.current-oncology.com/index.php/oncology/article/view/389/351> (luettu 30.7.2012)
- Thorne, S. E. & Murray, C. 2000. Social Constructions of Breast Cancer. *Health Care for Women International*. 21 (3), 141–149. <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=14916003-d081-466e-b87a-b5af1505b25c%40sessionmgr14&vid=4&hid=13> (luettu 10.4.2012).
- Tuomi, J. & Sarajarvi, A. 2002. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Utriainen, T. 2004. Suojaavat kehykset ja alaston kärsimys. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Terhi Utriainen & Anna Leppo (toim.) *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Tampere: Vastapaino, 226–252.
- Wochna Loerzel V. & Aorian K. 2012. Posttreatment Concerns of Older Women With Early-Stage Breast Cancer. *Cancer Nursing* 35 (2), 83–88. <http://ovidsp.ovid.com/sp-3.6.0b/ovidweb.cgi?WebLinkFrameset=1&S=EGKIPDDNHAHFPKEAFNPKAAEGPLKMAA00&returnUrl=ovidweb.cgi%3F%26TOC%3dS.sh.18.19.23.27%257c1%257c50%26FORMAT%3dtoC%26FIELDS%3dtoC%26S%3dEGKIPDDNHAHFPKEAFNPKAAEGPLKMAA00&directlink=http%3a%2f>

”Eräänlainen vedenjakaja elämässäni” – arjen muuttuva rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä

http://graphics.uk.ovid.com/ovft%2f00002820%2f00002820-201203000-00001.pdf&filename=Posttreatment+Concerns+of+Older+Women+With+Early-Stage+Breast+Cancer.&link_from=S.sh.18.19.23.27%7c1&pdf_key=B&pdf_index=S.sh.18.19.23.27
(luettu 30.7.2012)

Åstedt-Kurki P. 1994. Oma kokemus terveydestä ja terveydenhuollon lähtökohdat. Teoksessa Katja Hyry (toim.) *Sairaus ja ihminen. Kirjoituksia paranemisen perusteista*. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura, 162–173.

JULKAISU II

The first thought is death: A qualitative study of the presence of death in the everyday lives of people with cancer


Suvi Holmberg

Nordic Social Work Research, julkaistu sähköisesti 12.3.2020
doi: 10.1080/2156857X.2020.1740773

Artikkeleiden käyttöön väitöskirjan osana on saatu kustantajan lupa



The first thought is death: a qualitative study of the presence of death in the everyday lives of people with cancer

Suvi Holmberg 

Faculty of Social Sciences, Tampere University, Tampere, Finland

ABSTRACT

The purpose of this study was to explore how people with cancer and their loved ones process the presence of death in their everyday lives. The 'presence of death' is understood here as a phenomenon where the prospect of death becomes a solid part of daily flow after a cancer diagnosis, even when there is no concrete information about the prognosis. The data consist of writings by 37 Finnish participants and their loved ones. The data were gathered through a public call for writings on 'everyday life with breast and prostate cancer'. Cancer and death are approached from a sociocultural perspective, and the analysis focuses on death-related language and activities in the writings. The concept of frame was used as a theoretical and methodological tool. Four categories for framing the presence of death in everyday life were identified: social interactions in the presence of death, creation of a personal relationship with death, pragmatic acts and the reality of death. Each frame consisted of certain activities relating to social relationships, interactions and information, personal discussions considering cancer, the meaning of ordinary chores and the reality of death. The results reveal how people construct their own relationship with death through frames that help them organize the cancer experience and allow them to control the presence of death in everyday life. The findings are discussed in the context of practical health social work.

KEYWORDS

Cancer; everyday life; concept of frame; presence of death

Introduction

Cancer has a harsh reputation, and it is not unusual that the first thought connected to a cancer diagnosis is death. In fact, it appears to be more a rule than an exception that the presence of death becomes a part of daily life immediately after receiving a cancer diagnosis, even when there is no concrete information about the prognosis (e.g. Shaha and Bauer-Wu 2009; Willig 2009, 182). The purpose of this article is to explore how people with cancer and their loved ones processed the presence of death in their everyday lives. This perspective is important, as despite of the aggressive image of cancer, a diagnosis does not automatically mean certain death. For example, survival rates of cancer patients from 2015–2017 in Finland show that 91% of women with breast cancer and 92% of men with prostate cancer were still alive five years after diagnosis (Finnish Cancer Registry 2019). However, in the everyday context, the prospect of death seems to become a solid part of daily flow after the diagnosis; as one participant said: 'I felt like death came in through the door and would sit on my shoulder for the rest of my life'. In this paper, this phenomenon is called *presence of death*.

Cancer's association with the presence of death can be explained by the fact that people often know someone who has died of cancer and by the dominant cultural and discursive constructions that influence conceptions of cancer and other serious illnesses (Willig 2011; Lupton 2012). Thus,

issues of health, illness and death cannot be seen simply as medical or biological facts; they are also interlinked with social processes and the sociocultural setting in which they are known and experienced (Charmaz 1980; Lupton 2012). Furthermore, the experience of illness is not bound merely to the healthcare environment or the bodies or consciousness of those who are ill; it reaches out to encompass households, families and communities (Kleinman and Seeman 2003, 230–231). This viewpoint may be overlooked in a rapidly changing healthcare environment, but it is pivotal in health social work (e.g. Auslander 2001).

The mere presence of death is frightening because in its totality, death forces us to forgo experiences in our lives, our bodies, our relationships, our plans and the possibility of living stable and painless lives (Kastenbaum 1998 as quoted in Hayslip and Hansson 2003). Still the phenomenon seems understudied, especially in cases where death is *uncertain*. In previous literature, death in the daily lives of people living with cancer has been approached, for example, from the perspective of informal palliative care in the home environment (Wong and Ussher 2009; Carlander et al. 2011a, 2011b, 2011c). According to Carlander et al. (2011b, 2011c), the closeness of death raises existential questions, causes bodily changes and invades the identities of all the individuals involved. These studies reflect well the everyday realities of living in the presence of death, but they lack insight on other stages of living with cancer, including, for example, circumstances where (curative) cancer treatments or annual follow-up appointments are over, and people continue their lives, which still are affected by cancer but in different ways (e.g. Hubbard and Forbat 2012; Balmer, Griffiths, and Dunn 2015; Baker et al. 2016; Holmberg 2019).

One clear example of the presence of death in daily life is the constant fear of recurrence (Hubbard and Forbat 2012, 2036–2038; Balmer, Griffiths, and Dunn 2015, 446; Baker et al. 2016, 184). Hubbard and Forbat (2012, 2037) argued that ‘constructing cancer as a disease to be feared is formulated both by cancer survivors who had recently been diagnosed as well as those who had diagnosed a long time ago’ (see also Balmer, Griffiths, and Dunn 2015, 446). Baker et al. (2016) called this the ‘existential threat of cancer’, which psychologically impacts the sense of identity, drives one to find meaning in the cancer experience and forces a confrontation with one’s own mortality (Baker et al. 2016, 185). The present study contributes to the discussion by scrutinizing how people with cancer and their loved ones process the presence of death in their everyday lives. The research question asks: How is the presence of death constructed and controlled in the everyday lives of those with cancer? Linking death to daily routines and separating it from biological and medical frames discloses the broad range of meaning that cancer has in everyday life.

Social work, cancer and the presence of death

Questions concerning death and dying are not unfamiliar in social work settings (e.g. Holloway and Taplin 2013), especially in the healthcare context where people face serious illnesses. Still, as referenced above, the role of social workers with issues of cancer and death is strongly linked to palliative and hospice care. In previous literature, social work and palliative care have been approached, for example, from the perspectives of informal caregivers and families (e.g. Cagle and Kovacs 2011), the professional needs of oncology social workers (e.g. Kovacs and Bronstein 1999) and the social worker’s role in an interdisciplinary palliative oncology team (e.g. Jones et al. 2014). Common to all these approaches is the focus on situations where death is certain or has already happened. What previous (health) social work research lacks, is how the presence of death is constructed and controlled in situations where death is uncertain. This study contributes to the discussion from the perspective of the ill, their loved ones and their everyday life circumstances outside the healthcare environment. The perspective is especially important from the viewpoint of (health) social work, which aims to ensure that the daily lives of individuals and their families’ (e.g. economic issues, social participation) are secured and can continue as trouble-free as possible in spite of the illness (Sipilä 1996, 61–62; Linden 1999, 55). The findings are discussed in the context of health social work.

Theoretical and methodological approach

In this study, death in the everyday lives of people living with cancer is approached as a socially constructed phenomenon. Conceptions of death, images of the social worlds where death takes place, and the everyday actions that constitute the process of dying are socially constructed. Although death is a biological fact, what it means is a result of socially shaped ideas and assumptions. (Charmaz 1980, 17.) The ways the presence of death emerges in everyday life with cancer can be explored by scrutinizing daily encounters and practices. The concept of ‘frame’ (Goffman 1986) is utilized as a theoretical and methodological tool (e.g. Peräkylä 1989, 1990). In everyday life, ‘frames’ enable individuals to identify basic elements of reality and its social orders and events (Goffman 1986, 11). According to Goffman (1986, 8) ‘when individuals attend to any current situation, they face the question: What is it that’s going on here?’ in order to get a grasp of the social conditions and their possible contradictions. For example, when participants in the present study make a testament or refuse to talk about their cancer, these actions can be seen as attempts to understand ‘what is going on’ in their daily life in the presence of death.

Here frame is defined as a set of actions that help individuals understand the situations in which they find themselves, thus providing a way to organize their experiences (Manning 1992, 118). The frames are connected to established social practices and meanings, which are understood in relation to socially and culturally shared knowledge. This explains why people are able to separate practices like ‘play’ and ‘fight’ or ‘casual greetings’ and ‘last goodbyes’. (Peräkylä 1990, 156–157.) In life with cancer, the frames illustrate diverse social realities of living in the presence of death and ‘opens a particular perspective on death; the meaning of death is different in each’ (Peräkylä 1989, 118). In the current study, the concept of frame was utilized to explore the different constructions of presence of death and how it could be controlled. At the core, are the death-related activities occurring in the frames.

Data and participants

The data were gathered for a doctoral dissertation in 2009 through a public call for writings on ‘everyday life with breast and prostate cancer’ directed at people diagnosed with cancer and their loved ones (also see Grinyer 2004). The call was published in Finnish cancer and patient organizations’ publications, rehabilitation courses and websites targeting cancer patients and their loved ones. Participants were asked to describe their everyday lives after their cancer diagnosis. They were further asked to state the type of cancer, the time they fell ill, how the illness was treated and the current status of the illness.

In total, 37 people replied; 21 participants wrote about breast cancer and 11 about prostate cancer; five wrote about the experiences of loved ones. The characteristics of the breast and prostate cancer participants are presented in Table 1. Unexpectedly, eight participants who wrote about their own cancer also wrote about their loved ones. Four of these writings dealt with cancer types other than breast or prostate cancer, but as the descriptions of death in everyday life were not perceived as dependent on the type of cancer, they were included. These writings were analysed from both viewpoints, which raised the number of writings written by loved ones to 13. The characteristics of the writings written by loved ones are presented in Table 2.

The writings contained extensive narration about death, but as the participants were not asked to address death specifically, the unguided narration offered an opportunity to scrutinize the theme ‘naturally’ and how it occurred in the writings without the influence of the researcher (also see Grinyer 2004). The data amounted to 238 pages.

The research was not conducted under any specific cancer-related institution and any private person who saw the call for writings could contribute to the study. The call described how the writings would be used and gave a guarantee of anonymity and confidentiality. The researcher’s contact information was also available for further questions. In dealing with ethical issues, the Finnish research ethics guidelines (2009, 2012) were strictly followed.

Table 1. Characteristics of the breast and prostate cancer participants.

Characteristics	Women with Breast Cancer (N = 21)	Men with Prostate Cancer (N = 11)
Age		
Mean	57.5	66
Range	37–76	58–86
Timeline between getting ill and writing the narrative		
Year of getting ill	1985–2009	1995–2008
Range between getting ill and participating in the study	0–24	1–14
Marital status		
Intimate relationship	13	10
Single	2	-
Widow	4	-
Unknown	2	1
Employment status		
Employed	11	2
Unemployed	2	1
Pensioner	8	4
Unknown	-	4
Treatments received ^a		
Surgery	21	6
Chemotherapy	11	-
Radiotherapy	9	8
Hormones	7	5

Most participants received more than one form of treatment.

Table 2. The characteristics of the writings written by loved ones.

Characteristics	
Participant's relationship with the ill	
Partner	10
Daughter	1
Son	1
Sister	1
Timeline when loved one got ill	
Range	1995–2008
Was not declared	4
Cancer type of the loved one	
Prostate cancer	6
Breast cancer	2
Liver cancer	1
Stomach cancer	1
Skin cancer	1
Loved one died	8

Analysis

The analysis divided into three stages. First, all writings were carefully read and the data were imported to ATLAS.ti qualitative data analysis software, which was used to organize and code the writings. The analysis began with descriptive coding as presented by Gibbs (2007) focusing on the language the participants used when referring to death. They used direct references like 'death and dying' or indirectly referred to death through similes, images and metaphors. Preliminary, this phase helped perceive the everyday contexts where death was deemed to be present.

The second and the main analysis phase focused on the death-related activities that were described in wider textual contexts where separate direct and indirect references were used. The presence of death was recognized in numerous daily activities from social encounters and interactions to existential thoughts and ordinary daily routines. The concept of frame (Goffman 1986) was utilized to categorize the death-related activities by their contents and how the presence of death was controlled.

Table 3. Steps of the analysis process.

Analysis steps	Example	Summary
1 Descriptive coding focusing on the language participants used when referring to death.	'I can't choose my <i>ending</i> . I feel like I am hanging on a noose, hands tied behind my back. I am not afraid of <i>dying</i> but I am scared that the <i>end</i> might cause pain. Direct and indirect references emerging from the example: • dying, end, ending	<ul style="list-style-type: none"> • Direct references: death, dying • Indirect references: similes (e.g. erratic or unwelcome guest), images (e.g. death sentence, punishment, capture), metaphors (e.g. the end, eternal sleep)
2 Coding death related activities and frames from textual contexts where indirect and indirect references were used.	'I got three days to decide how the illness would be treated. I <i>tried to find information</i> about radiation therapy and surgery on the internet, but could not find much. At the time, <i>uncertainty was the hardest thing to endure, because making a wrong decision could considerably shorten my expected lifespan. I had a discussion</i> with one peer-group by phone about their experiences. That was excellent help. [...] <i>We discussed about the issue also together with my wife.</i> What a difficult decision! Eventually, we ended up with radiation therapy, which, at least, was a way to avoid risks of the surgery. Additionally, <i>future sex life had to be taken in to account, because I was not going to die any time soon – if it was up to me.</i> Death-related activities emerging from the example: • daily flow, feelings, interactions, existential thoughts	<ul style="list-style-type: none"> • Death-related activities and frames: <ol style="list-style-type: none"> (a) interaction: e.g. talking about illness or keeping silent, touching, hugging, phone calls, emails (b) daily flow: e.g. regular treatments and control check-ups, searching for information, daily chores (c) practices: e.g. making testament or planning funerals (d) concrete death: e.g. reminiscing people who have died or situations where death was close (e) existential thoughts: e.g. trying to understand own or loved one's illness, resisting death (f) feelings: e.g. worrying, uncertainty, fear
3 Reorganizing death-related frames	Identifying frames based on activities	Final frames
<ol style="list-style-type: none"> (a) interaction (b) daily flow (c) practices (d) concrete death (e) existential thoughts (f) feelings 	<ul style="list-style-type: none"> • interaction and social issues: a,b,c,d,e, f • personal matters: a,b,d,e,f • practical actions in daily life: a,b,c,d 	<ul style="list-style-type: none"> • Frame of social interaction in the presence of death • Frame of creating a personal relationship to death • Frame of pragmatic acts • Frame of reality of death

The first explicit frame was connected to social relations and interactions, which seemed to run through all death-related activities. In addition, five more frames detailing daily flow and practices, concrete death and existential thoughts and feelings were identified. The frames were not identifiable as clear separate sets of activities, and they often overlapped, and at times, were even contradictory.

In the third analysis phase, the six frames were reorganized by combining their emphasis on interaction and social issues, personal matters and practical actions. During this process, the activities linked to concrete death were separated and renamed as their own frame. Finally, four frames were identified. The analysis process is presented in Table 3.

Findings

Frame of social interaction in the presence of death

In this frame, the central activity was the social interactions between people, which can be either direct (e.g. face-to-face communication) or indirect (e.g. phone calls). The focus here was on interaction as a way to share and control feelings and information. The presence of death is

constructed and controlled through activities like ‘protecting’ and ‘silence’. This frame shows how strongly the presence of death affects the way people interact.

An important part of such interactions is sharing the cancer diagnosis, which brings the presence of death to daily life. Although some openly shared their diagnoses, some preferred to keep their illness a secret. One reason for selecting silence may have been that serious illness causes concern and calls forth all the cultural prejudices linked to cancer. Below, a participant with prostate cancer reflects on the situation of sharing:

On the day before Christmas Eve, I got a letter from hospital that said: ‘Malignant cancer cells have been found in your biopsy sample taken in November. We have reserved a skeletal scintigraphy for you on the 27th of December. Additionally, we have reserved a urologist appointment for you on the 10th of January; he will go through the treatment plan with you’. The information ruined my Christmas mood, and I told my wife that the kids would be told only after New Year’s Eve. (pc 9)

Because of the timing of the diagnosis letter, the upcoming Christmas with its cultural meanings, seemed to make the situation even more fragile. The presence of death is constructed through feelings of a ‘ruined Christmas mood’ and delaying sharing the diagnosis with ‘kids’. By delaying sharing, he was able to protect his children from information that would cause them worry and extend the presence of death into their lives. This can be seen as a way to control the presence of death and the fragility of the situation. On the other hand, the data also shows that protecting others can sometimes distort the interaction, as in the next extract where an adult daughter describes her father’s way of talking about his prostate cancer:

During the illness, most of the conversations I had with my father on the phone were full of optimism from his side. Everything oozed with the feeling that he did not want me to worry about him or how he was feeling. [He said:] ‘The doctor said five years. I am feeling much better. I have been in the garden today to feed the birds’. [Daughter continues:] I heard from my sister that he had been helped to his chair so that he could look outside [at the garden] for a while. (lo1)

Father is trying to maintain an optimistic outlook and gives a more active and positive image of his situation than that provided by the participant’s sister. He is counting heavily on the doctor’s prognosis of his length of life and uses it as a way to protect his daughter by insuring the ‘doctor said five years’. Still, the participant receives concrete information from her sister that contradicts the optimistic image her father tried to give her. The extract shows how complicated and confusing such interactions can be when loved ones are trying to protect each other. In addition, sometimes life with cancer can suppress interactions entirely, as in the next extract written by a participant whose husband had cancer:

My feelings go back and forth all the way to the deepest trenches. It is like I am walking through a dark tunnel and there is no way out. This is how I feel. My husband’s feelings are totally jammed. He has stopped talking. He can stay silent for days, and the way I see it, I don’t want to carry on living my life with him the way our life is now. (lo3)

Feelings and thoughts like these are unusual in the data. In most writings, the loved ones try to be as supportive as possible. In the extract, the participant describes how she is in a ‘dark tunnel’ without a way out. The simile reflects despair and reveals how interaction between husband and wife has ceased, which has had a negative impact on their daily lives. The extract shows how silence can cause complex and difficult situations that are not easy to resolve. This may indicate frustration over taking care of a (dying) family member or so-called forbidden thoughts of wishing for the death of a loved one (Carlander et al. 2011a).

Frame of creating a personal relationship with death

In this frame, the central activity revolves around considerations of one’s own or the loved one’s death. The presence of death is constructed and controlled through activities like existential and moral discussions, actively resisting death or defining it as a personal choice. The constructions

show differing personal ways of relating to the presence of death in everyday life. In the next extract, a participant with prostate cancer considers his possible death after diagnosis:

I am wondering, what are the odds that the samples were taken from spots where there were isolated cancer cells. Despite my optimism, I know that the chances are pretty much non-existent. Yes, it is cancer. Cancer that will capture my body. How quickly will it happen? What is my end going to be like? I was reminiscing about my father's last moments last winter. He did not die of prostate cancer, even though he had it, but the last moments of his life were not easy. (pc5)

Here, the personal relationship to death is constructed through existential thoughts when the participant is asking questions about his own death and uncertain future. The image of having cancer is strongly seen as a synonym to dying, and the participant is also comparing his situation to his father's death. The participant also describes death indirectly with the word 'end' and uses the military term 'capture', which represents the cultural framings of life-threatening illnesses (Hanne and Hawken 2007). The colourful language strengthens the image of cancer as a threat to existence. Still, the personal relationship with death can also be consciously resisted. In the next extract, a participant with breast cancer has decided she is simply not going to die:

In the beginning, I naturally rebelled and asked why this happened to me. There was no breast cancer in my family that I knew of. The kids were already adults. The only thing I was upset about was that I won't be around to see them graduate, or I won't see my grandchildren. . . . And then I just decided, this is not going to kill me! During the sick leave, I kept in contact with my colleagues at work and relatives and friends were a big help. And the support I got from my family was and still is vital. (bc16)

The participant is reflecting on her own death through everyday life relationships and asking existentially, 'why'. She describes how death would rob her of future events she is not prepared to relinquish. She seems to empower herself and begins to resist death and its presence. She is not isolating herself, but instead, she maintains active social relations and seeks support. Her decision that cancer cannot kill her emphasizes her personal authority in the presence of death.

In addition to existential considerations and resistance, death is sometimes constructed as a personal choice that can be made if living with cancer gets too hard. This refers to thoughts of euthanasia or suicide as ways to control the presence of death. Although they can be seen as easy and dignified ways to die, there are also moral considerations relating to selfishness and unfairness to other people (also see Elliott and Olver 2008). In the next extract, a participant with prostate cancer that had spread considers the possibility of suicide:

Other thoughts or feelings? I really do not know what to say. But anyway, I have not yet decided to hang myself. I think I have taken the situation quite well. If someone asked how I have been, I have told them about my situation. If I happen to see someone I know, I am certain that s/he cannot see any abnormalities in my presence except for the slight weight increase. (pc7)

The participant sees suicide as a distant choice; he has 'not yet decided to hang himself'. He has been honest concerning his situation with cancer, but he thinks that it does not show outwardly. In this frame, references to suicide can be seen as a tool to control the distress caused by the illness and the presence of death. According to Nissim, Gagliese, and Rodin (2009), in the context of advanced cancer, the possibility of hastening one's death can be seen as a hypothetical exit plan, an expression of despair and as a manifestation of letting go. In here similarly, contemplations of suicide construct a self-controlled alternative to a possibly painful death.

Moral considerations also play a part in creating a personal relationship with death. In particular, thoughts that the cancer has somehow been self-inflicted may emerge. In the next extract, the participant contemplates her cancer as a result of the mistakes she has made earlier in her life:

The fatigue persisted, and I was off work constantly because of the flu, etc. until I found the lump in my breast and the reason for the weariness became apparent. When I heard I had cancer, I hit the shock and withdrawal phases simultaneously. I was feeling guilty about some things I had done during my life. I thought that cancer was a consequence of all the bad things I had done. You get what you deserve. A thought that I would fall seriously ill had never crossed my mind [before]. (bc6)

This extract is representative of the moral concern related to life-threatening illnesses – what if it is my own doing? Cancer explains the participant's tiredness and morbidity. She tries to explain her illness and control the presence of death by contemplating her 'doings' in her past. Willig (2009, 2011) has argued that the construction of cancer as one's own creation may lead to the view that it is ultimately due to personal moral failing. In this study, contemplating the reasons for cancer can be seen as a way of coping with the uncertainty, fears and anxiety caused by the presence of death no matter how irrational the connection.

Frame of pragmatic acts

In this frame, the central activity is the continuation of everyday life in the presence of death, which is constructed and controlled through actions people take to ensure everyday functionality. Such acts include, for example, planning childcare and everyday chores or preparing financial matters. Pragmatic acts are often taken to ensure that the everyday lives of others continue in the presence of death. In the following extract, the participant is making arrangements as a way to ensure the continuation of the everyday lives of her children:

I am relieved that my debts are almost paid off, but especially, I am relieved that my youngest daughter has become an adult and that no matter what, my daughters will have each other. When I found out about the malignant findings, I talked to my sister, and she promised to take care of my daughters if I wasn't able to. (bc19)

In this extract, pragmatic acts are constructed mainly from the position and obligations of a mother. The fact that 'my debts are almost paid off' and the daughters are adults and have each other constructs solace in the presence of death. Still, when the participant got the diagnosis, she made preparations for the possibility that she might not be able to take care of her children if she got too ill or died. In the breast cancer writings, in particular, questions relating to the care of children are sensitive issues that cause uncertainty. This can be connected to the cultural definition of women as primary nurturers. However, the coping of the spouse also raises concerns, as shown in the next extract written by a participant with prostate cancer:

When you are told that you have cancer, it is a bit of a shock. Even though I consider myself mentally strong, it got quite silent at home after the diagnosis. I went through my life in my head quite far ahead into the future and even considered the worst scenario. I was especially worried about my wife as we still had some unpaid debt. Her income wouldn't be enough to cover the payments. (pc1)

In spite of constructing himself as 'mentally strong', the presence of death seems to 'silence' the customary sounds of daily life. At the core of the 'worst scenario' is the spouse and how she is going to manage financially. The participant is contemplating financial issues from the cultural position of a man as the breadwinner. The extract shows how the presence of death brings ordinary but important issues like money into the discussion. Similarly, organizing daily chores seems to be important as they offer a way to do something concrete in the presence of death. In the next extract, the participant wants to make sure that her husband has a comfortable home if she dies:

Today I felt ugly. My hair was flat, I felt fat and my face was red because of the flu. Everything feels wrong, my clothes are worn out, etc. I wonder whether this is actually a sign of getting better. Before the surgery, I could not have cared less about anything, and I had decided not to buy new clothes as I thought I probably would not be needing them anyway. I have been buying a few small things for the home as well ... secretly, so that Pekka will have a nice looking home if I'm no longer here. (bc12)

The participant reflects her illness and the presence of death through her appearance. She feels 'ugly' but at the same time connects her sudden interest in her looks as a sign of possible healing. At the onset of cancer, she 'could not have cared less about anything' because she could die. Because of the strong presence of death in daily life, the participant has been buying 'small things for the home as well ... secretly, so that Pekka will have a nice looking home if I'm no longer there'. The extract shows how pragmatic acts that aim at making everyday life easier for the people left behind can be

seen as a way to take control in the presence of death (Lindqvist et al. 2008; Carlander et al. 2011c). Pragmatic acts make it possible to prepare for the risk of one's own death. What is common to all the extracts above is that the words 'death' or 'dying' are not used; rather the possibility of dying is expressed indirectly, which can be seen as a way to soften the brutality and finality of the image of death (Charmaz 1980).

Frame of reality of death

In this frame, the central activity revolves around describing the realities and facts of death. The presence of death is constructed and controlled through describing the weakening of the body, reminiscing about death and the process of dying and the place and time of death.

One crucial part of this frame is the weakening of the body, which involves physical symptoms and different aids like diapers and wheelchairs. Bodily changes are extensively documented in the data throughout the illness process. These changes become more and more dominant as the reality of death gets closer (Lindqvist et al. 2008). In the next extract, the participant describes her husband's last few months with prostate cancer:

It was a big thing for Mikko to accept that he had to wear diapers for the last few months. He had no appetite for food or nutrition supplements. Everything came out at once because of the diarrhoea or nausea. Water – cold water – was the only supplement that seemed to work. He refused to go to hospital, and I also thought it wouldn't have been a good thing. (lo5)

Weakening of the body makes the presence of death visible and concrete in everyday life. The ill person cannot manage alone anymore and needs help. In the extract, the reality of death seems hard for both the person who is ill and for the loved one. The home environment represents a safe space to face impending death. The extract shows how the weakening of the body can be challenging in everyday life as people are forced to stretch their limits of intimacy and privacy (Carlander et al. 2011a).

In addition to bodily changes, different locations are also part of the frame. In the extract above, home was constructed as a fitting place to die. In the next extract, the participant describes her sister's dying process. The death takes place in a hospital and another pivotal part of dying – the last goodbyes – is also described:

I had called my brother on Thursday to say that he and my mother should go and say their last goodbyes to our sister on Saturday. I had a feeling that it wouldn't take long. Her eyes were pale. Her handshake felt different; my husband noticed that first. It felt terrible to say that they should go and say 'the last goodbyes'. They went. I was glad that my sister got to see her mother and brother one last time. (lo10)

The participant describes how the presence of death becomes evident through physical changes and prompts certain actions. The extract shows the importance of death rites, such as 'last goodbyes', when someone close is dying. These are important for the dying person and for those left behind as they carry significant social and symbolic value (Charmaz 1980, 203-205). Furthermore, 'saying goodbye' can be seen as a positive aspect as it facilitates the dying process (Wong and Ussher 2009). Constructions of 'last goodbyes' demonstrate the emotional pressure of the reality of death.

Two other central themes in the frame are details on the time of death and reminiscing over the process of dying. The duration and the exact time of death seem important like in the next extract, where the participant is reminiscing about her husband's death:

On Saturday morning the kids came to visit with their families and Mikko got some of his strength back. He knew everyone and greeted them one by one but then started get tired again. Then he cheered up once more and said: 'bye now, Grandpa has to take a little nap.' Mikko died on Sunday morning 3.40 a.m. The girls and I were there to send him off and to comfort each other. Dad is no longer in pain! We went home and because of the sleepless nights, we all fell asleep right away. (lo5)

In the extract above, the presence of reality of death is constructed by 'last goodbyes' and tiredness. In the end, the participant and her daughters face the reality of death together. They were all there 'to send him off', which references death as the last journey. Giving the exact time of death may be important, especially when the process of dying has been lengthy and both the ill person and loved ones have endured uncertainty and strain for a long time. In the extract, death is also portrayed as a relief, an escape from pain. Reminiscing over one's reactions in the presence of death is also a typical aspect of the frame. According to Dyregrov (2004) and Grinyer (2004), reflecting on the death of a loved one may be painful, but at the same time, it may have a positive impact on the bereavement process (also see Wong and Ussher 2009).

Discussion

In this study, detailed analysis resulted in the identification of four different frames used by the participants to construct and control the presence of death on both abstract and concrete levels. The presence of death is not just about uncertainty, sorrow or loss; it is also about activities that help gain control over the situation. What is more, the frames and death-related activities often aim to ensure the functionality of the everyday lives of other people (also see Lindqvist et al. 2008; Shaha and Bauer-Wu 2009; Carlander et al. 2011b).

The frames found here illustrate how the medical diagnosis is brought from the confines of the health-care facility into daily life where the presence of death becomes evident through language, death-related acts like silence and protecting loved ones, existential thoughts, resisting death or contemplating suicide. In addition, acts like maintaining cultural positions and reminiscing about the facts of death construct and control the presence of death in everyday life with cancer. Next, these elements and their connection to the health social work practice are contemplated.

First, by using language in specific ways, the participants were able to reflect on and share their emotional and bodily experiences related to the presence of death. The language they used to depict death illustrates powerful cultural prejudices as well as a sensitive and respectful attitude towards cancer and death (see also Charmaz 1980, 78-80). It can be argued that health social workers should pay close attention to the ways they speak about cancer and death. Being aware of the language they use, professionals are in a key position to help the ill person and their loved ones share their concerns about the presence of death and maybe even change the cultural images connected to cancer.

Second, frames demonstrate how abstract acts like 'silence' and 'resistance' are used actively to construct and control the presence of death. At the same time, more tangible activities like making arrangements for childcare or preparing financial matters, show the importance of processing everyday life events and ordinary chores in the presence of death. These elements can also be found from previous studies focusing on informal palliative care (e.g. Carlander et al. 2011b, 2011c), but the present study shows that these acts are similarly meaningful when death is uncertain. This highlights the fact that people living with cancer need a sensitive and practical way to reflect on the presence of death in different stages of cancer. This reflection related to daily activities can be done with health social workers, but it demands high level of professionalism.

This study shows how sensitive acts like protecting loved ones, resisting death or securing the fluency of daily life can be seen as ways to control the presence of death in daily life with cancer. However, controlling the presence of death is not trouble-free, which becomes evident, for example, with problems in interaction or self-accusations. In the health social work context, offering a sensitive and practical way to reflect presence of death, can mean, for example, enabling a low threshold for raising discussions on the presence of death and encouraging people to follow individual death-related activities. This means permitting sufficient space for open discussion of future hopes and fears, problems with interactions, previous experiences of death and dying or even supporting the ill in planning their own funerals.

However, maintaining these compassionate ideas in practical health social work can be difficult as this study indicates; even though death becomes a part of everyday life at the time of the

diagnosis, the subject becomes almost a taboo from which people try to protect themselves and their loved ones. Surprisingly, for example, in a study by Auslander (2001, 209) that scrutinized the accomplishments of health social work, the 'greater openness with regard to previously taboo topics' was not selected as being one of the most important achievements of health social work by any of the participants. In this sense, finding ways in which health social work can support people in uncertain situations like the presence of death seems to be even more important. Kovacs and Bronstein (1999, 61) suggested integrating content related to coping with death into variety of courses in social work education, not just to those dealing with late adulthood. Educational issues are also relevant here and there is a need for a further research where ill people and their loved ones are given an opportunity to describe how they felt about the presence of death and how they would have liked death to be discussed with them after diagnosis.

There are several limitations in the present study. First, research data that consisted of writings by people living with cancer or by people whose loved one had been diagnosed with cancer can be methodologically challenging. Study data contained views from people who were ill and might die, people whose loved one had died and people whose loved one had not died. This can lead to interpretations where constructions of the presence of death are portrayed from multiple and often varying perspectives. Nevertheless, in the context of life-threatening illnesses, multi-perspective data of this kind are common (see, e.g. Carlander et al. 2011c). Second, the data gathering method favours participants who are skilled in expressing themselves in writing. It is possible to argue that if the data were to have been collected through interviews, there might have been more participants. Still, the characteristics of the participants and the variation in the contents and styles of the writings show how diverse set of people were able to participate in the study. Third, in some scientific discussions, the age of the research data is directly linked to the value of the findings. Here the data were collected in 2009, but in the light of the detailed analysis and previous literature, it is possible to argue that the cultural associations of cancer and death have not changed significantly between then and now.

Disclosure Statement

No potential conflict of interest was reported by the author.

ORCID

Suvi Holmberg  <http://orcid.org/0000-0002-0974-0975>

References

- Auslander, G. 2001. "Social Work in Health Care. What Have We Achieved?" *Journal of Social Work* 1 (2): 201-222. doi:10.1177/146801730100100206.
- Baker, P., H. Beesley, I. Fletcher, J. Ablett, C. Holcombe, and P. Salmon. 2016. "'Getting Back to Normal' or 'A New Type of Normal'? A Qualitative Study of Patients' Responses to the Existential Threat of Cancer." *European Journal of Cancer Care* 25 (1): 180-189. doi:10.1111/ecc.12274.
- Balmer, C., F. Griffiths, and J. Dunn. 2015. "A 'New Normal': Exploring the Disruption of A Poor Prognostic Cancer Diagnosis Using Interviews and Participant-Produced Photographs." *Health* 19 (5): 451-472. doi:10.1177/1363459314554319.
- Cagle, J. G., and P. Kovacs. 2011. "Informal Caregivers of Cancer Patients: Perceptions about Preparedness and Support during Hospice Care." *Journal of Gerontological Social Work* 54 (1): 92-115. doi:10.1080/01634372.2010.534547.
- Carlander, L., B.-M. Ternstedt, E. Sahlberg-Blom, I. Hellström, and J. Sandberg. 2011b. "Four Aspects of Self-Image Close to Death at Home." *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 6 2. Advance online publication. doi:10.3402/qhw.v6i2.5931.

- Carlander, I., B.-M. Ternestedt, E. Sahlberg-Blom, I. Hellström, and J. Sandberg. 2011c. "Being Me and Being Us in a Family Living Close to Death at Home." *Qualitative Health Research* 21 (5): 683-695. doi:10.1177/1049732310396102.
- Carlander, I., E. Sahlberg-Blom, I. Hellström, and B.-M. Ternestedt. 2011a. "The Modified Self: Family Caregivers' Experiences of Caring for a Dying Family Member at Home." *Journal of Clinical Nursing* 20 (7-8): 1097-1105. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x.
- Charmaz, K. 1980. *The Social Reality of Death. Death in Contemporary America*. Reading, PA: Addison Wesley.
- Dyregrov, K. 2004. "Bereaved Parents' Experience of Research Participation." *Social Science and Medicine* 58 (2): 931-400. doi:10.1016/S0277-9536(03)00205-3.
- Elliott, J. A., and I. N. Olver. 2008. "Dying Cancer Patients Talk about Euthanasia." *Social Science and Medicine* 67 (4): 647-656. doi:10.1016/j.socscimed.2008.04.004.
- Finnish Advisory Board on Research Integrity. 2009. *Ethical Principles of Research in the Humanities and Social and Behavioral Sciences*, 1-17. Accessed 9 January 2017. <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/ethicalprinciples.pdf>
- Finnish Advisory Board on Research Integrity. 2012. *Responsible Conduct of Research and Producers for Handling Allegations of Misconduct in Finland*, 28-40. Accessed 9 January 2017. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf
- Finnish Cancer Registry. 2019. *Application 2019-10-22-004*. Accessed 28 December 2019. data updated 21 10 2019. <https://tilastot.syoparekisteri.fi/syovat>
- Gibbs, G. 2007. *Analyzing Qualitative Data. The SAGE Qualitative Research Kit*. Los Angeles, CA: Sage.
- Goffman, E. 1986. *Frame Analysis. An Essay on the Organization of Experience*. Boston, MA: Northeastern University Press.
- Grinyer, A. 2004. "The Narrative Correspondence Method: What a Follow-up Study Can Tell Us about the Longer Term Effect on Participants in Emotionally Demanding Research." *Qualitative Health Research* 14 (10): 1326-1341. doi:10.1177/1049732304269674.
- Hanne, M., and S. J. Hawken. 2007. "Metaphors for Illness in Contemporary Media." *Journal of Medical Ethics* 33 (2): 93-99. doi:10.1136/jmh.2006.000253.
- Hayslip, B., Jr., and R. O. Hansson. 2003. "Death Awareness and Adjustment across the Life Span." In *Handbook of Death and Dying. Volume One. The Presence of Death*, edited by C. D. Bryant, 437-477. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Holloway, M., and S. Taplin. 2013. "Death and Social Work – 21st Century Challenges. [Special Issue]." *The British Journal of Social Work* 43 (2): 203-205. doi:10.1093/bjsw/bct029.
- Holmberg, S. 2019. "Stable, fragile and recreated – a qualitative Study of agency in everyday life with breast and prostate cancer." *International Journal of Qualitative Studies in Health & Well-being* 14 (1): 1-9. doi:10.1080/17482631.2019.1690391.
- Hubbard, G., and L. Forbat. 2012. "Cancer as Biographical Disruption: Constructions of Living with Cancer." *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 20 (9): 2033-2040. doi:10.1007/s00520-011-1311-9.
- Jones, B., F. Phillips, B. A. Head, S. Hedlund, A. Kalisiak, B. Zebrack, L. Kilbur, and S. Otis-Green. 2014. "Enhancing Collaborative Leadership in Palliative Social Work in Oncology." *Journal of Social Work in End-of-life & Palliative Care* 10 (4): 309-321. doi:10.1080/15524256.2014.975319.
- Kastenbaum, R. J. 1998. *Death, Society and Human Experience*. 6th ed. Boston, MA: Allyn and Bacon.
- Kleinman, A., and D. Seaman. 2003. "Personal Experience of Illness." In *The Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, edited by D. L. Albrecht, R. Fitzpatrick, and S. C. Scrimshaw, 230-242. London, UK: Sage.
- Kovacs, P. J., and L. R. Bronstein. 1999. "Preparation for Oncology Settings: What Hospice Social Workers Say They Need." *Health & Social Work* 24 (1): 57-64.
- Linden, M. 1999. "Terveydenhuollon sosiaalityö moniammatillisessa toimintaympäristössä. [Health Social Work in Multidisciplinary Environment] Sosiaali- ja terveystieteen tutkimus- ja kehittämiskeskus." *Raportteja* 234. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Lindqvist, O., B. H. Rasmussen, A. Widmark, and L.-C. Hydén. 2008. "Time and Bodily Changes in Advanced Prostate Cancer: Talk about Time as Death Approaches." *Journal of Pain and Symptom Management* 36 (6): 648-656. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.12.013.
- Lupton, D. 2012. *Medicine as Culture: Illness, Disease, and the Body*. 3th ed. Los Angeles, CA: Sage.
- Manning, P. 1992. *Erving Goffman and Modern Sociology*. Cambridge, UK: Polity Press.
- Nissim, R., L. Gagliese, and G. Rodin. 2009. "The Desire for Hastened Death in Individuals with Advanced Cancer: A Longitudinal Qualitative Study." *Social Science and Medicine* 69 (2): 165-171. doi:10.1016/j.socscimed.2009.04.021.
- Peräkylä, A. 1989. "Appealing to the 'experience' of the Patient in the Care of the Dying." *Sociology of Health and Illness* 11 (2): 117-134. doi:10.1111/1467-9566.ep10844263.
- Peräkylä, A. 1990. *Kuoleman monet kasvot. Identiteettien tuottaminen kuolevan potilaan hoidossa*. [The Many Faces of Death. Production of Identities in the Dying Patient's Care]. Tampere, FI: Vastapaino.
- Shaha, M., and S. Bauer-Wu. 2009. "Early Adulthood Uprooted. Transitoriness in Young Women with Breast Cancer." *Cancer Nursing* 32 (3): 246-255. doi:10.1097/NCC.0b013e31819b5b2e.

- Sipilä, J. 1996. *Sosiaalityön Jäljillä*. 2th ed. [On the Trails of Social Work]. Helsinki, FI: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Willig, C. 2009. "Unlike a Rock, Tree, a Horse or an Angel . . . ': Reflections on the Struggle for Meaning through Writing during the Process of Cancer Diagnosis." *Journal of Health Psychology* 14 (6): 181-189. doi:10.1177/1359105308100202.
- Willig, C. 2011. "Cancer Diagnosis as Discursive Capture: Phenomenological Repercussion of Being Positioned within Dominant Constructions of Cancer." *Social Science and Medicine* 73 (11): 897-903. doi:10.1016/j.socscimed.2011.02.028.
- Wong, W. K., and J. Ussher. 2009. "Bereaved Informal Cancer Carers Making Sense of Their Palliative Care Experiences at Home." *Health and Social Care in the Community* 17 (3): 274-282. doi:10.1111/j.1365-2524.2008.00828.x.

JULKAISU III

Selontekoja seksuaalisuudesta syöpään sairastumisen arjessa

Suvi Holmberg

Janus 25(1), 21–37.

<https://journal.fi/janus/article/view/58899/24597>

Artikkeleiden käyttöön väitöskirjan osana on saatu kustantajan lupa

SELONTEKOJA SEKSUAALISUUDESTA SYÖPÄÄN SAIRASTUMISEN ARJESSA

Suvi Holmberg: YTM, tohtoriopiskelija, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Tampereen yliopisto

suvi.holmber

Janus vol. 25 (1) 2017, 21–37

Tiivistelmä

Artikkelissa tarkastellaan, mitä rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden henkilöiden kirjoittamat tekstit kertovat seksuaalisuudesta syöpään sairastumisen jälkeen ja millaisia selontekoja he seksuaalisuudesta antavat. Keskiössä on sairausarki, jonka intiimiksi osa-alueeksi seksuaalisuus yhdistyy. Seksuaalisuus rakentuu arjessa subjektiivisten ja ruumiillisen kokemusten kautta, joihin kulttuurisesti ja sosiaalisesti jaetut merkitykset vahvasti vaikuttavat. Tällaisia merkityksiä ovat erityisesti normatiivisen heteroseksuaalisuuden sekä hegemonisen maskuliinisuuden ja feminiinisuuden kategoriat. Seksuaalisuudesta annetut selonteot jakautuvat *horjuvan normatiivisen, torjuttavan ruumiin, julkisen, sekä parisuhteenkeskeisen seksuaalisuuden* kokonaisuuksien kautta osaksi arjen käytäntöjä. Artikkelin perusteella voidaan todeta, että seksuaalisuus on sairausarjessa aktiivisesti läsnä ja normatiivisia määrittelyjä toistetaan ja ylitetään sairausarjessa monin tavoin, mikä tulisi huomioida myös ammatillisissa kohtaamisissa.

JOHDANTO

”**Kuinka sä suhtautuisit** uuteen seurustelukumppaniin, joka ei pysty yhdyntään?” kysyi eturauhassyöpään sairastunut mies minulta, syöpätautien poliklinikan sosiaalityöntekijältä erktiolääkkeen Kela-korvausta koskevan keskustelun yhteydessä. Terveyssozialityön kontekstissa kysymyksen ei olisi pitänyt yllättää, mutta se yllätti.

Seksuaalisuuteen liittyvät kysymykset eivät ole sosiaalityölle vieraita, mutta keskustelu aiheen ympärillä on jäänyt Suomessa melko vähäiseksi. Kansainvälisessä tutkimuskentässä seksuaalisuutta osana (terveys)sosiaalityötä on sen sijaan käsitelty enemmän (esim. Lee & Fenge 2016; Dunk-West & Hafford-

Letchfield 2011; Cagle & Bolte 2009). Sosiaalityön ja lähtitieteiden perinteessä tyypillistä on ollut antaa ääni sellaisille seksuaalisuuksille, joihin liittyy marginalisointia, leimaamista ja häpeää. Seksuaalisuus on yhdistynyt sensitiivisiin ja ihmisoikeuksia koskeviin yhteiskunnallisiin kysymyksiin (esim. Hurtig 2013; Laitinen 2004; Husso 2003; Kaskisääri 2000) ja usein keskiössä ovat olleet myös kriittiset pohdinnat siitä, mikä on ”normaalia” seksuaalisuutta ja kenelle se kuuluu. ”Normaaliin” ovat sopineet huonosti esimerkiksi hegemonisista naisen tai miehen ruumista poikkeavat, kuten lihavat (Harjunen 2006), vammaiset (Reinikainen 2007) tai ikääntyvät (Sandberg 2013) ihmiset. Sosiaalityön kontekstissa tiukkarajainen seksuaalisuuden määrittely estää ihmis-

 Janus

 VERTAISARVIOITU
KOLLEGIALT GRANSKAD
PEER-REVIEWED
www.tsv.fi/tunnus

ten tukemisen seksuaalisina olentoina (vrt. Ronkainen 1994b, 28–29).

Syöpään sairastumisen yhteydessä seksuaalisuutta on lähestytty erityisesti lääke- ja terveystieteellisistä näkökulmista, sillä syövän hoitomuodot, kuten kirurgiset toimenpiteet, hormonihoidot, solunsalpaajalääkitykset ja sädehoito voivat vaikuttaa merkittävästi seksuaaliseen toimintakykyyn (esim. Kellokumpu-Lehtinen ym. 2003). Nämä usein seksologiaan yhdistyvät lähestymistavat ovat tärkeitä, mutta arkielämän näkökulmasta seksuaalisuutta yksinkertaistavia. Kärjistetyksi tulkittuna seksuaalisuuden mieltäminen vain essentialistis-biologisen perinteen mukaiseksi aktiivisen heteromiehen ja passiivisen heteronaisen väliseksi, lisääntymiseen tähtääväksi ja ejakulaatiokeskeiseksi toiminnaksi (Karkulehto 2006, 50–51) ei ole arjessa kovin toimiva. Esimerkiksi Abbey Hyde (2007) on kritisoinut hoitotieteellistä seksuaalisuuskirjallisuutta liiasta yhdyntäkeskeisyyden korostamisesta, jossa kulttuuriset, sukupuolittuneet ja poliittiset valtasuhteet ohitetaan.

Jaottelullani ”normaali” ja sen ”ulko-puolinen” seksuaalisuus teen näkyväksi, kuinka seksuaalisuus arkiajattelussa hajoaa kahtia. Ilmiö hämmensi minua tutkimusaineiston analyysivaiheessa ja valikoitui lopulta osaksi artikkelin teoriakehystä. Kysymys on heteronormatiivisen seksuaalisuuden valta-asemasta, jossa heteroseksuaalisuus näyttäytyy luonnollisena normina ja sosiaalisena järjestyksenä, joka määrittää sukupuolten positiot. Heteroseksuaalinen mies on maskuliininen, heteroseksuaalisen naisen halu kohdistuu mieheen ja avi-suhteeseen. (Richardson 1996, 2–9.) Tästä huolimatta heteroseksuaalisuus ei

ole normivapaata, vaan sillä on omat sisäiset, heterokäytäntöjä säätelevät sääntönsä. Säännöistä poikkeaminen tekee heteroudesta epänormatiivista, kum-mastelua aiheuttavaa tai ei-haluttavaa. Esimerkkinä voidaan mainita vaikkapa iäkkään naisen ja nuoren miehen välinen seksi tai lisääntymisestä kieltäytyminen, vaikka parisuhde olisi vakaa ja puoliset hedelmällisyyssiässä. (Rossi 2003, 120; myös Salonen 2005, 51.) Artikkelini näkökulmasta rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen aiheuttamat kyvyttömyys yhdyntään, seksuaalinen haluttomuus tai rinnan/rintojen puuttuminen merkitsevät poikkeamia normatiivisessa heteroseksuaalisuudessa. Olen kiinnostunut siitä, kuinka seksuaalisuutta tällaisessa kontekstissa kuvataan.

Artikkelissa kysyn, mitä rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden henkilöiden kirjoittamat tekstit kertovat seksuaalisuudesta syöpään sairastumisen jälkeen ja millaisia selontekoja he seksuaalisuudesta antavat. Selonteolla tarkoitan kuvauksia ja selityksiä, joilla ihmiset tekevät asioita ja tekoja arjessaan ymmärrettäviksi (Juhila ym. 2012, 21). Selontekojen tutkimisella tavoitelen arkielämästä, kokemuksellista ja kulttuurista tietoa seksuaalisuudesta syöpään sairastumisen jälkeen. Haastan normatiivisen heteroseksuaalisuuden itsestään selvää järjestystä ja pyrin löytämään tapoja tehdä seksuaalisuutta sairausarjessa toisin (vrt. Rossi 2003, 199). Tavoitteeni on lisätä ymmärrystä siitä, millaisena seksuaalisuus sairausarjessa näyttäytyy sekä tuottaa tietoa, jolla seksuaalisuuteen liittyviä kysymyksiä voidaan rinta- ja eturauhassyöpää sairastavien kanssa tehtävässä sosiaa-

li- ja terveydenhuollon työssä lähestyä uudesta näkökulmasta.

SAIRAUSARKI JA SEKSUAALISUUS

Rinta- ja eturauhassyöpä ovat yleisimmät naisten ja miesten syövät Suomessa. Tämä tarkoittaa, että esimerkiksi vuonna 2014 yli 5000 naisen ja lähes 4600 miehen (Suomen Syöpärekisteri 2016a & 2016b) arki koki jonkinlaisen muutoksen sairastumisen myötä. Lähtökohtani on, että lääketieteellisen hoidon merkittävydestä huolimatta, sairaudesta tulee *totta* ihmisten arkielämän kautta. Sairaus konkretisoituu niissä elämäntilanteissa, velvoitteissa ja rutiineissa, joissa toimitaan puolisoina, (iso)isinä, (iso)äiteinä, työntekijöinä tai naapureina. Sairastuminen katkaisee totutun arjen kulun ja muuttaa sen rytmiä, mutta arki ei pysähdy. Lääketieteelliset hoidot rytmittävät arkea uudella tavalla, mutta päättyvät aikanaan (mikäli syöpä ei ole krooninen) ja vähitellen arjen rytmi tasaantuu. Tämä ei kuitenkaan aina tarkoita, että syöpä häviäisi arjesta, koska sen vaikutukset voivat heijastua erilaisille arjen alueille vielä pitkään sairastumisen jälkeenkin. (Holmberg 2014.)

Seksuaalisuus on siten vahvasti sosio-kulttuurinen rakennelma: sairastumisen jälkeen se uudelleenarvioidaan vuoro-vaikutuksessa käsillä olevan kulttuurisen normiston ja oletusten kanssa. En vähättele fyysisten muutosten merkitystä osana yksilöllisiä seksuaalisuuden kokemuksia vaan korostan kulttuurin asemaa seksuaalisuuden kanavoinnissa ja ohjauksessa. (Berger & Luckmann 2003, 62.) Esimerkiksi kulttuuriset seksuaalikäsikirjoitukset muovaavat lapses-

ta alkaen ihmisten sukupuoleen perustuvaa tietoisuutta seksuaalisuudesta (Segal 1997, 207). Havainnollistan tätä hegemonisen maskuliinisuuden ja feminiinisyuden käsitteillä.

Hegemonisen maskuliinisuuden normi esittää, että miehen on oltava fyysisesti voimakas, yhteiskunnallisesti menestyvä, vakaa, järkkymätön ja kyvykäs puolustamaan itseään ja yhteisöään sekä erinomainen heteroseksuaalinen rakastaja (Sipilä 1994, 22). Tällaiset vaatimukset aiheuttavat suorituspaineita kenelle tahansa, saati ikääntyvälle eturauhassyöpää sairastavalle miehelle. Hegemoninen feminiinisyys on vähemmän käytetty termi, jolla tarkoitetaan kulttuurisesti määrittyvää naiseutta, kuten tietynlaista ulkonäköä ja käyttäytymistä. Naisellinen ulkonäkö on virheetön, hoikka ja karvaton lukuun ottamatta suuria rintoja sekä pitkiä hiuksia (esim. Rossi 2003, 37–43). Naisellinen käyttäytyminen on hillittyä, siveää ja äidillistä ja seksuaalisuus rajautuu avioliittoon kuuluvaksi, lähinnä miehen seksuaalisia tarpeita huomioivaksi ja reproduktiiviseksi (Ronkainen 1994c, 125–131). Hegemonisten ideaalien tavoittelemisen on usein tiedostamatonta, mutta nämä kulttuurisesti ja diskursiivisesti tuotetut jäsenyykset vaikuttavat siihen, kuinka sairastumisen jälkeisiä seksuaalisuuden, naiseuden ja mieheyden kokemuksia rakennetaan (esim. Gilbert ym. 2013; 2010).

Artikkelissa ymmärrän seksuaalisuuden intiiminä arjen osa-alueena, joka rakentuu subjektiivisten ja ruumiillisten kokemusten kautta ja johon kulttuurisesti ja sosiaalisesti jaetut merkitykset väijäämättä vaikuttavat. Seksuaalisuus ei ole vain mekaaninen suorite. Ron-

kaista (1994a, 17–18) mukaillen fysiologia muodostaa kehykset eroottisille mahdollisuuksille, mutta yksilöllinen nautinto on oppimisen ja kokemuksen tuottamaa. Yhteiskunnallinen säätely kanavoi ja rajoittaa aistillisen mielihyvän mahdollisuuksia moraalisten, käytännöllisten ja normatiivisten käsitysten kautta, mutta yksilön sukupuoli on silti aina ainutlaatuista. Seksuaalisuutta tulee siten edelleen kunnioittaa arjessa henkilökohtaisena alueena, jonka kriteeriksi riittää toisen loukkaamattomuus ja oma tyytyväisyys.

KIRJOITTAJAT, KIRJOITUKSET JA METODI

Tutkimusaineisto koostuu vuonna 2009 kirjoituspyynnön avulla kerätyistä rintata- ja eturauhassyöpään sairastuneiden henkilöiden kirjoittamista teksteistä¹. Kirjoituspyynnön ohjeistuksessa pyydettiin kertomaan arkielämästä syöpään sairastumisen jälkeen (muun muassa kehoon, seksuaalisuuteen ja sairauteen liittyvistä ajatuksista ja tuntemuksista) ja taustatietoina mainitsemaan, milloin ja mihin syöpään kirjoittaja on sairastunut, kuinka sairautta on hoidettu ja millaisessa vaiheessa sairauden hoito on.

Kirjoituspyyntöön vastasi 37 henkilöä, joista 21 kirjoitti rintasyövästä ja 11 eturauhassyövästä. Kirjoituspyyntö sisälsi kirjoituskutsun myös syöpään sairastuneiden henkilöiden läheisille, johon vastauksia tuli viisi kappaletta. Nämä tekstit on tässä rajattu tutkimusaineiston ulkopuolelle. Kirjoittajat ovat sairastuneet syöpään vuosina 1985–2009. Nuorin rintasyövästä kirjoittava on 37- ja vanhin 76-vuotias. Nuorin eturauhassyövästä kirjoittava on 58- ja vanhin 86-vuotias. Naisten keskiarvoi-

kä on 57,5 ja miesten 66 vuotta. Naisista 13 kertoi olevansa parisuhteessa, neljä oli jäänyt leskeksi, kaksi eli yksin ja kaksi ei kertonut statustaan. Miehistä kymmenen oli parisuhteessa ja yksi ei kertonut statustaan. Kaikki parisuhteet olivat luonteeltaan heteroseksuaalisia. Kirjoittajien sosioekonomiset tilanteet vaihtelivat työssäolosta työttömyyteen ja eläkkeellä oloon.

Kirjoitusten pituudet vaihtelevat 1–24 sivun välillä, lukuun ottamatta yhtä 67-sivuista tekstiä, joka pituutensa puolesta on poikkeuksellinen koko tutkimusaineistossa. Ilman tätä tekstiä rintasyöpäkirjoitusten keskiarvopituus on viisi sivua ja eturauhassyöpäkirjoitusten kaksi sivua. Rakenteeltaan kirjoitukset ovat osittain samankaltaisia ja vastaavat kirjoituspyynnön rakennetta, mutta mukaan mahtuu myös päiväkirjamaisista, elämäkerrallista ja kirjeen muotoon kirjoitettua kerrontaa. Kokonaisuutena kirjoitukset ovat rikas ja herkkä kuvaus elämästä syöpään sairastumisen jälkeen, johon tutkijana suhtaudun kunnioittavasti. Kaikki kirjoittajien tunnistamiseen liittyvät tiedot on muutettu ja kirjoituksia on käsitelty luottamuksellisesti (Kuula 2011). Anonyymiä tutkimusaineistoa on kokonaisuudessaan 202 sivua.

Aineiston analyysi jakautuu kahteen osaan. Ensimmäiseksi latsin tekstit laadullisen tutkimusaineiston analyysiohjelma Atlas.ti:hin ja temaattista koodausta (Gibbs 2007) soveltamalla jänsensin kirjoituksista erilleen kohdat, joissa kirjoittajat kuvasivat seksuaalisuuttaan. Käytin apuna avainsanoja: mies, miehisuus, naiseus, naisellisuus, seks* ja sukupuoli. Tavoitteeni oli keskittyä pelkästään seksuaalisuuden ku-

vauksiin, mutta varsin nopeasti totesin, ettei aineistossa voimakkaasti esiintyvää ruumiillista kerrontaa ollut mahdollista ohittaa. Koodasin siten erilleen sekä ruumiillisuutta että seksuaalisuutta käsittelevät kohdat. Ruumiillisuus-koodin alle liitin kerronnan, joka käsitteli fyysisiä tuntemuksia ja muutoksia jotka vaikuttivat myös arkiseen toimintaan ja osallistumiseen. Koodauksia kertyi yhteensä 282 kappaletta ja tekstiä 103 sivua. Seksuaalisuus-koodissa korostuivat ruumiilliset, mutta myös emotionaaliset tuntemukset sekä naiseuteen, mieheyteen ja parisuhteeseen liittyvät pohdinat. Koodauksia kertyi 161 kappaletta ja tekstiä yhteensä 75 sivua. On tärkeitä huomioida, että koodaukset olivat osittain päällekkäisiä ja tulostuivat analyysiohjelmasta melko väljästi, mikä vaikutti kokonaissivumääriin.

Analyysin toisessa vaiheessa otin tekemäni koodaukset lähiluvun kohteeksi ja aloin tarkastella niitä seksuaalisuutta jäsentävinä selontekoina. Analyysin perusyksikkönä toimi nyt yksittäinen ja pituudeltaan vaihteleva selonteko. Yhteistä selonteoissa näytti olevan voimakas seksuaalisuuteen liittyvä selontekovelvollisuus sekä jatkuva kategorisointi normaalin ja poikkeavan välillä. Sairausten aiheuttamat muutokset seksuaalisuudessa tuntuivat muodostuvan arjessa poikkeavaksi tulkittavaksi toiminnaksi, jota kirjoittajien oli tarpeen selittää (Juhila ym. 2012, 21; Scott & Lyman 1968). Kategorisoinnilla tarkoitan ihmisten ja asioiden tiedostamatonta, kulttuuriseen tietovarantoon nojaava luokittelua, joka mahdollistaa arkisen yhteistoiminnan erilaisissa tilanteissa, mutta tuottaa myös eriarvoisuutta, mikäli kategorioihin liittyy kielteisiä luonnehdintoja. Kategorisointi perus-

tuu eron tekemiseen, yleensä etuoikeutetun (terveen) kategorian ehdoilla, jolloin toinen kategoria (sairas) saattaa tästä perspektiivistä määriteltynä näyttäytyä puutteellisena ja poikkeavana. (ks. Juhila 2004, 21–25.) Kirjoituksissa normatiivinen heteroseksuaalisuus sekä hegemoniset sukupuoli-ideaalit näyttäytyivät etuoikeutettuina kategorioina. Keskityinkin syventämään analyysia siitä näkökulmasta, kuinka kirjoittajat kuvasivat seksuaalisuuttaan suhteessa näihin kategorioihin.

Peilasin seksuaalisessa toimintakyvyssä ja ruumiin ulkonäössä tapahtuneita muutoksia etuoikeutettuihin kategorioihin ja keskityin siihen, kuinka niitä arjessa noudatettiin tai vastustettiin. Lisäksi tarkastelin sitä, kuinka lääketieteelliset tekijät sekä sosiaaliset suhteet yhdistyivät selonteoissa seksuaalisuuteen. Lukutapa tuotti alkuun selontekokokonaisuuksia, jotka nimesin lääketieteelliseksi, yksityiseksi, tukahtuneeksi, ruumiiseen sidotuksi, vaietuksi, laajentuneeksi sekä sosiaaliseksi seksuaalisuudeksi. Analyysin edetessä kokonaisudet elivät ja uudelleenjäsenyivät lopulta neljäksi laajemmaksi selontekokokonaisuudeksi: *horjuva normatiivinen seksuaalisuus, torjuttavan ruumiin seksuaalisuus, julkinen seksuaalisuus sekä parisuhdekeskeinen seksuaalisuus*. Erittelen näitä tarkemmin seuraavassa luvussa.

SELONTEKOJA SEKSUAALISUUDESTA

Horjuva normatiivinen seksuaalisuus

Seksuaalisuus näyttäytyy kirjoituksissa heteronormatiivisena: miehen ja naisen välisenä, yhdyntäkeskeisenä sekä maskuliinisiin ja feminiinisiin ruu-

miinpiirteisiin yhdistyvänä. Heteroseksuaalisuuden asemaa arjessa ei kyseenalaisteta. Sairastuminen horjuttaa heteroseksuaalisia käytäntöjä, koska kirjoittajat eivät välttämättä enää pysty yhdyntään, koe seksuaalisista halua tai tuntevat maskuliinisuutensa tai feminiinisyytensä riisutuiksi. Tämä voi aiheuttaa suoranaista seksuaalisuuden tukahtumista. Erityisesti miehille on ominaista yhdyntäkyvyn korostaminen ja määrittäminen synonyymiksi paitsi seksuaalisuudelle myös miehisyydelle (vrt. Arrington 2003). Seuraavassa 65-vuotias Jaakko kuvaa erektiokyvyn menettämistä tekijänä, joka tukahduttaa koko seksuaalisuuden.

Seksiasiat on nyt kokonaan loppu. Aluksi viagra auttoi, mutta ei enää. Onhan se kova paikka, kun miehisyys viedään, mutta sille ei voi mitään, se täytyy vain hyväksyä.

Seksuaalisuus näyttäytyy esimerkissä kapeana. Jos yhdyntä ei onnistu, seksiä ei ole (vrt. Hawkins ym. 2009, 274). Jaakosta tulee seksuaalisuutensa suhteen passiivinen objekti, jonka ”miehisyys on viety” (kuka on vienyt?). Tällaisessa jyrkän yhdyntäkeskeisessä kontekstissa muunlaisen seksuaalisuuden mahdollisuudet suljetaan arjen ulkopuolelle ja tukahtuneesta seksuaalisuudesta tulee kohtalo. Yhdyntäkeskeisyyden normista muodostuu selonteossa kahle, joka estää kosketuksen toisenlaiseen maskuliinisuuteen ja seksuaalisuuteen (Ronkainen 1994c, 135–136).

Normatiiviselle seksuaalisuudelle löydetään kirjoituksissa myös vaihtoehtoja. Ikänsä mainitsematta jättävä Anna kuvaa seksuaalisuuttaan rintasyöpään sairastumisen jälkeen näin.

Limakalvot ovat niin huonossa kunnossa, että yhdyntä pitää lopettaa nopeasti, koska sattuu. Hyvä asia muuttuu yhtäkkiä pahaksi. Tämä sattumisen pelko häiritsi minua, joten en ollut kovin innokas siihen puuhaan. Mieheni tietysti huomasi asian, eikä tohtinut ehdottaa mitään koska pelkäsi minun menevän rikki. Olemme vähitellen päässeet eroon noista ikävistä tuntemuksista, mutta emme ole päässeet entiseen tilanteeseen. Ehkä joskus. Onneksi läheisyys ja hellyys välillämme on entisenlaista, ehkä jopa lisääntynyt vaikeiden asioiden myötä. Positiivista oli, että sairaanhoitaja itse otti asian puheeksi. Jo rinnan puuttuminen sinänsä voi olla molemmille vaikea asia. Kyse on amputaatiosta. Minusta puuttuu osa. Aika tärkeä osa naisellisuuttani. Olen kuitenkin sitä mieltä, että minun kohdallani asia ei ole fataali. Minulle kehoni ei ole ollut koskaan mikään tärkeä asia. Mutta kun ajattelen erittäin kaunisvartaloista naista ja kuvittelen miten hän suhtautuisi rinnan poistoon, voin kuvitella, että asia voi olla jollekin hyvinkin vaikea hyväksyä.

Kivulias yhdyntä tekee seksuaalisuudesta torjuttavaa. Kipu ei kuitenkaan tukahduta seksuaalisuutta vaan yhdyntä korvautuu lisääntyneellä läheisyydellä ja hellyydellä (vrt. Ussher ym. 2014; 2013). Näin Anna laajentaa käsitystä normatiivisesta seksuaalisuudesta ja esittää sille vaihtoehtoja. Lisäksi tehdessään eron itsensä ja ”kaunisvartaloisen naisen” välille hän pystyy pehmentämään itseensä kohdistuvaa, rinnan ”amputaatiosta” johtuvaa selitysvelvollisuutta suhteessa hegemoniseen feminiinisyteen ja voi näistä säröistä huolimatta esittää itsensä edelleen seksuaalisena olentona. Rinnan poiston määrittäminen ”vaikeaksi asiaksi molemmille” osoittaa selonteossa paitsi sen, kuinka sairastuminen laajenee arjessa osaksi parisuhdetta (vrt.

Hawkins ym. 2009) myös sen, kuinka kulttuurisesti vieraaksi rinnattoman naisen vartalo osana seksuaalisuutta muodostuu (esim. Parton ym. 2016).

Vaikka normatiivisen seksuaalisuuden tavoittelu on kirjoituksissa yleistä, seksuaalisuuden merkitys vaihtelee sen mukaan millainen asema sillä on arjessa ylipäätään ollut ennen sairastumista. Seuraavassa 62-vuotias Katriina arvioi seksuaalisuutta sairastumisen jälkeen.

Muuten tämä suhde [parisuhde] on muuttunut enemmän toverilliseksi, ollaan ystäviä käydään lähes päivittäin lenkillä, mutta rakastelu on aina vaan harvinaisempaa herkkua. Ehkä se on tavallista, kun ikää tulee. Ollaan oltu nyt jo 40 vuotta naimisissa ja tällaista oli jo ennen sairastumistani, jokaan sairaus ei ole parantanut asioita, muttei huonompaankaan suuntaan olla menty.

Rintasyöpään sairastuminen ei tunnu vaikuttaneen parisuhteen seksuaalisuuteen. Katriina kuitenkin kuvaa rakastelua ”harvinaisemmaksi herkuksi” ja korostaa seksuaalisuuden erityistä asemaa arjessa. Harvakseltaan tapahtuva rakastelu tuntuu vaativan perusteluja ja Katriina vetoaakin ikääntymiseen ja 40 vuotta kestäneeseen parisuhteeseen (vrt. Arrington 2003, 48). Näin hän oikeuttaa poikkeamistaan normatiivisesta ihanteesta, johon seksuaalinen aktiivisuus kuuluu. Toisaalta selonteko myös rikkoo ikääntyviin liittyvää asekuaalisuuden oletusta, koska seksuaalisuus on arjessa edelleen läsnä, iästä ja pitkästä parisuhteesta huolimatta. Se, mikä kellenellekin on riittävä määrä seksuaalisuutta arjessa, tulisi silti sallia henkilökohtaisena, ei kulttuuristen normien kautta määriteltävänä asiana.

Normatiivisen seksuaalisuuden horjuminen voi arjessa merkitä myös uusia mahdollisuuksia. Seuraavassa 60-vuotias Martti kuvaa sairastumisen myötä tapahtuneiden muutosten rikastuttaneen seksuaalisuuttaan.

Elän nykyisin varsin rikasta ja antoisaa seksielämää. Joudun käyttämään pillereitä, mutta tämä ”tilausseksi” tuntuu yllättäen sopivan meille molemmille erittäin hyvin. [...] Yhdyntä on harvinaisempaa herkkua ja osaamme nauttia siitä entistä suuremmalla painoarvolla. [...] Nyt kun seksi ei ole enää niin yhdyntäkeskeistä tuli siitä taas vaihtelevampaa ja rikkaampaa. Varsinkin tämä ”toimimattomuusjakso” ohjasi muuhun, monipuolisempaan seksielämään.

Kyvyttömyys yhdyntään on ohjannut Marttia kohti monipuolisempaa seksielämää. Yhdynnän puuttuminen nostaa sen arvostusta, mutta merkitsee samalla myös vaihtelua ja rikkautta seksuaalisuuteen. Se, mitä tämä monipuolisempi seksielämä käytännössä tarkoittaa, ei esimerkissä tule esille, mutta kuvaus mahdollistaa seksuaalisuuden määrittämisen muunakin kuin normatiivisena yhdyntäkeskeisenä aktina. Ussherin ym. (2014; 2013) tutkimuksissa vain yhdyntänä määrittyvää seksuaalisuutta vastustettiin muun muassa korostamalla genitaalialueen hyväilyä, masturbaatiota, suuseksiä sekä ylipäätään intiimiä läheisyyttä, kuten suutelua, halailua, hierontaa tai yhteistä tekemistä. Tässä tutkimuksessa yhdynnän vaihtoehtoina korostuivat erityisesti läheisyys ja yhteinen tekeminen.

Torjuttavan ruumiin seksuaalisuus

Syöpään sairastuminen hoitoineen on fyysistä: kivuliasta, oksettavaa, hiko-

luttavaa, väsyttävää, virtsan ja ulosteen karkailua aiheuttavaa. Lisäksi erityisesti naisten ruumiin ulkonäkö voi muuttua, kun rinta tai rinnat poistetaan joko osittain tai kokonaan, hiukset lähtevät ja arvet pysyvät. Fyysiset oireet ja muutokset heijastuvat arkiseen toimintaan ja sosiaaliseen osallistumiseen. Ruumis alkaa tarvita arjessa ”apuvälineitä”, kuten vaippoja, rintaproteesia tai peruukkia. Osa muutoksista on väliaikaisia, osa pysyviä. Tämä tuottaa haasteita kokea ja esittää oma ruumis arjessa seksuaalisena. Ruumiista tulee ikään kuin epänormaali, torjuttu tai torjuttava – *objekti* – koska se ei enää taivu ideaalin feminiinisen tai maskuliinisen ruumiin mittoihin (vrt. Parton ym. 2016). 60-vuotias Tuija kuvaa rinnan poiston vaikutusta seksuaalisuutensa parisuhteen kautta seuraavasti.

Rinnan poisto oli tietenkin kova pala meille molemmille, miesystävällekin. Hän on avomieheni tälläkin hetkellä ja hyväksyi varauksetta yksirintaisen naisen. Meidän seksisuhde on toiminut hyvin, koska leikkauks tuli eteen rakkautemme alkutaipaleella. Hän sanoi minulle huumorilla, että jos toinenkin rinta olisi jouduttu poistamaan, hän pääsisi vielä lähemmäs minua.

Selonteossa rinnan poisto määrittyy merkitykselliseksi, mutta ei keskeiseksi tekijäksi osana seksuaalisuutta. Toimiva parisuhde ja hyväksyvä puoliso vahvistavat normatiivisen seksuaalisuuden kuvaamista rinnan poistosta huolimatta. Rintoja enemmän seksuaalisuus määrittyy läheisyytenä, jota huumorilla esitetty molempien rintojen poisto olisi voinut lisätä. Miesystävän hyväksyntä ikään kuin vahvistaa rinnan poiston merkityksettömyyttä (vrt. Holmberg 2014, 225). Toisaalta vaikka suhtautu-

minen rinnan poistoon näyttäytyykin kuvauksessa luontevana, sisältää se silti oletuksen yksirintaisesta naisesta ihmisenä, joka olisi voitu olla myös ”varauksetta hyväksymättä” – torjua abjektina.

Ruumiillisten muutosten aiheuttamat rajoitukset arkisessa osallistumisessa heijastuvat myös seksuaalisuuteen. 63-vuotias Pekka kuvaa syövän hoidon sivuvaikutuksia ja sosiaalista osallistumistaan seuraavasti.

Jälkivaivaksi on jäänyt, se että ulostustoiminta on, väliin aika vilkasta, se alkoi hoidon aikana. Lisäksi -02 alkoivat virtsan pidätys ongelmat. Se on inhottava vaiva, on haju sekä kosteus häittää. Ei oikein huvita mennä kyläilemään, eikä helpolla mihinkään julkistilaisuuksiin. Voi olla myös että myös, tää mun alavireisyys, johtuu osin siitä. Samoin myös erektio vaikeus tullut mukaan. Nää ovat miehelle (63v.) sen verran tärkeä asia, et kun ne ei toimi, se ottaa lujasti päähän, on kun miehisyys on mennyt.

Kuvauksessa korostuvat hankalasti hallittava ruumis ja sen eritteet, jotka estävät arkista osallistumista ja aiheuttavat alavireisyyttä. Pekkaa ei ”huvita mennä kyläilemään” ja erektion vaikeus riisuu miehisyttä. On vaikea olla tulkitsematta etteikö ruumiin toimintojen hallitsemattomuus vaikuttaisi myös seksuaalisuuteen: vilkasta ulostustoimintaa ja virtsankarkailua on vaikea yhdistää luonnehdintaan maskuliinisesta ja seksuaalisesta ruumiista. Miehinen identiteetti tulee arjessa uhatuksi riippumattomuuden, yhdyntäkyvyn ja ruumiin kontrollin menettämisen kautta (Arrington 2003, 46–48; vrt. Parton ym. 2016, 495–497).

Arkisen osallistumisen rajoituksista raportoivat myös naiset, jotka rinnan poiston jälkeen alkavat välttää esimerkiksi uimahalleja tai saunaa. Naisten selonteoissa ruumiissa tapahtuneiden muutosten peittäminen osana seksuaalisuuden esityksiä onkin keskeistä. Seuraavassa 50-vuotias Helena kuvaa pukeutumisvalintojen merkitystä mahdollisuuksilleen ylläpitää feminiinisyytään.

Sairaslomalla kävimme konsertissa, jonne pukeuduin jopa naurettavan naisellisesti, nauroin itsekkin, mutta halusin olla vaaleanpunaisissa hörhelöissä ja kiharaisena. Sen jälkeen olen joissain tilanteissa toteuttanut korostumutta naisellisuutta, nauranut sille itse ensimmäisenä, mutta halunnut silti ne itse toteuttaa. Tavallaan korostanut sitä naisellisuuden osaa, joka minulla on jäljellä, pukeutua ja laittautua muutaman kerran elämässäni naisellisesti. Arkiminäni ei ole hame-kihara-korkokenkä-koru-nainen. Toki monissa juhlissakin tyydyn asialliseen lookkiin, mutta välillä irrottelen naisellisuudella, kait se paikkaa kolhuja naisellisuudessani. Mutta miten vaikeaa on pukeutua naisellisesti, kun pienikaula-aukkoisia vaatteita/ juhlavaatteita ja turvonneelle olkavarrelleni sopivia hihoja ei tahdo löytyä, ainakaan mieliväreissäni.

Helena korostaa ”naisellisuuden osaa, joka minulla on jäljellä” hegemoniseen feminiinisyytteen yhdistetyillä pukeutumisvalinnoilla ”hameella, kiharoilla, korkokengillä ja koruilla”. ”Naisellisuudella irrottelu” antaa hänelle mahdollisuuden tuottaa ruumis taas naisellisena ja seksuaalisena. Pukeutumisvalinnat eivät kuitenkaan määrity yksinkertaisiksi, koska vaatteiden on peitettävä ruumiin muutokset. Kuvauksessa yhdistyy mielenkiintoinen

tavoite esittää ruumis samanaikaisesti näkymättömänä ja kuitenkin mahdollisimman näkyvänä. Pukeutumisen avulla voidaan siten samanaikaisesti sekä salata että hallita muuttunutta ruumista ja seksuaalisuutta, mutta myös ylläpitää normatiivisen seksuaalisuuden ja hegeemonisen feminiinisyyden ahtaita rajoja (Parton ym. 2016, 497–498).

Julkinen seksuaalisuus

Lääketieteelliset toimenpiteet ja hoidot aktivoivat kirjoituksissa puheen seksuaalisuudesta (vrt. Arrington 2003, 36). Lääketieteestä tulee tekijä, joka ”vie” halun, miehuuden tai naisellisuuden ja josta toisaalta etsitään näiden pulmien ratkaisijaa. Lääketieteellisten teemojen yhteydessä seksuaalisuus ikään kuin liukuu pois henkilökohtaiselta alueelta osaksi julkista järjestelmää, jossa siitä neuvotellaan eri tahojen kanssa. 58-vuotias Hannu kuvaa syövän hoitojen vaikutuksia seksuaalisuuteensa seuraavasti.

Leikkauksen jälkeen erektio kyky meni, mutta samalla meni halukin sillä lailla, että saatan maata vaimon kainalossa ilman paineita. Pari kuukautta leikkauksen jälkeen tuli huoli vaimon tarpeista, joten soitin uroterapeutille ja esitin hänelle huoleni. Hänen avustuksellaan sain urologilta B todistuksen, kela korttia varten, sekä Viagra reseptin. Näistä suun kautta nautittavista lääkkeistä en saanut apua, mutta en turhautunut enkä menettänyt toivoani. Sen opin näitä lääkkeitä ostaessani, ettei ”mäyräkoiraa” pienempää pakkausta kannata ostaa, sillä korvattavaa hintaa ei ole vahvistettu tätä pienemmille pakkauksille. Neljä kuukautta leikkauksen jälkeen turvauduin pistoshoittoon, niillä saan avun, rasitteena on jälki-

kipu, mutta nautinto on kuitenkin isompi asia.

Eturauhassyövän hoidot ovat vaikuttaneet Hannun erektiokykyyn sekä seksuaaliseen haluun ja hän ”saattaa maata vaimon kainalossa ilman paineita”. ”Paineettomuus” toimii vastapuheena yhdyntää korostavalle normatiivisuudelle sekä ”aina seksiin valmiille” maskuliinisuudelle ja raivaa tilaa läheisyydelle osana seksuaalista yhdessäoloa (vrt. Sandberg 2013, 268–269). Yhdynnällä on kuitenkin oma asemansa arjessa ja sen merkitys rakentuu suhteessa ”vaimon tarpeisiin”. Tämä tuottaa hegemonisiin ideaaleihin virkistävän perspektiivin ja antaa Hannulle mahdollisuuden positioida itsensä syöpään sairastumisesta huolimatta aktiiviseksi rakastajaksi, joka kokeilee vaihtoehtoja yhteisen seksuaalisuuden mahdollistamiseksi.

Selonteossa seksuaalisuus laajenee parisuhteen sisäisestä asiasta julkiseksi ja byrokraattiseksi alueeksi, kun siitä neuvotellaan kolmansien osapuolten kanssa: ”uroterapeutti järjestää urologilta B-todistuksen ja Viagra-reseptin”. Lääketieteestä tulee näin sekä normatiivisen seksuaalisuuden purkaja että rakentaja, jolle jää huomattavan paljon valtaa määrätellä seksuaalisuutta teknismedikaalisten (Ussher ym. 2013), yhdynnää korostavien apuvälineiden kautta. Lisäksi selonteossa paljastuu seksuaalisuuteen harvemmin yhdistetty, mutta arjen näkökulmasta merkityksellinen alue, kun Hannu ottaa kantaa erektio-
lääkkeiden hintaan ja Kelan lääkekorvaukseen todeten, ”ettei mäyräkoiraa [12kpl] pienempää pakkausta kannata ostaa, sillä korvattavaa hintaa ei ole vahvistettu tätä pienemmille pakkauksille”.

Näin seksuaalisuus tulee intiiminä hyvinvoinnin alueena julkisesti ja byrokraattisesti hinnoitelluksi.

Parisuhdekeskeinen seksuaalisuus

Selontekojen seksuaalisuus on parisuhdekeskeistä. Se elää, saa merkityksensä ja tulee arvioiduksi suhteessa olemassa olevaan, tulevaan tai päättyneeseen parisuhteeseen. Seuraavassa 60-vuotias Martti kuvaa vertaisen (toisen eturauhassyöpään sairastuneen miehen) perusteluja valita eturauhassyövän hoitovaihtoehtoksi leikkaus.

Hoidon haittavaikutukset tuntuivat olevan täysin tiedossa. Pahimpana hän [vertainen] piti pidätyskyvyttömyyden riskiä, uskoen kuitenkin hyvän kuntonsa, ikänsä ja tahdonvoimansa vaikuttavan positiivisesti lopputulokseen. Seksiä hän oli jo mielestään harrastanut sen verran, että ei sen loppuminen enää mikään katastrofi olisi. Hän kertoi olevansa onnellisesti naimisissa ja heidän suhteensa perustuvan täysin muihin tekijöihin kuin seksiin, eikä siksi pitänyt mahdollista kyvyttömyyttä niin pahana asiana. ”Onhan sitä tullut jo harrastettuakin ja eiköhän sen osuus joka tapauksessa ajan mittaan vähenisi. Toista se olisi varsinaisella ”asian harrastajalla”, joka elää lentämällä kuin mehiläinen kukasta kukkaan, ja koko miehinen itsetunto olisi täysin toimivan sukupuolielämän varassa.

Seksuaalisen kyvyn menettäminen näyttäytyy selonteossa toissijaisena, koska vertainen on ”onnellisesti naimisissa”. Parisuhteesta tulee vertaiselle tekijä, jota vasten mahdollinen seksuaalinen kyvyttömyys voidaan oikeuttaa. Ilman avioliittoa seksuaalisuuden merkitys olisi arjessa erilainen. Seksuaalisuus rakentuu normatiiviseksi, mistä

poikkeamista on mahdollista pehmentää korostamalla seksin runsasta määrää aikaisemmin elämässä. Vertainen tekee myös eron itsensä ja ”varsinaisen asian harrastajan” välille, jonka ”koko miehinen itsetunto on toimivan sukupuolielämän varassa”. Näin vertainen korostaa oman miehisyytensä olevan kiinni muusta kuin yhdyntäkyvystä ja samalla kyseenalaistaa hegemonisen maskuliinisuuden ideaalia. Toisaalta viittaus ajan myötä vähenevään seksuaalisuuteen vahvistaa normatiivista käsitystä, jossa seksuaalisuus kuuluu vain nuorille ja hyväkuntoisille.

Kokonaisuudessaan parisuhteen merkitys osana seksuaalisten muutosten arvioimista on kirjoituksissa merkittävä. Mitä positiivisemmin puoliso seksuaalisuuteen suhtautuu, sitä helpompi kirjoittajien on muutoksiin sopeutua. Sairastuminen ja parisuhde voivat kuitenkin tuottaa arkeen myös ristiriitaisuutta (Ussher ym. 2013; Hawkins ym. 2009). 58-vuotiaan Riitan selonteososa tulee esille kirjoituksissa erityinen, mutta sairausarjessa elämisen ja parisuhdekeskeisyyden näkökulmasta merkittävä perspektiivi. Yksin elävät.

*Joskus äiti ärsyttää minua, kun katsoo pu-
seroita päälläni, ja sanoo ei sovi tuo, kun
näyttää rinta pienemmältä. Uhma nousee ja
päättös vain voimistuu, että meen siihen kor-
jaukseen [rinnan korjausleikkaukseen].
Äiti ei sitä kannata yhtään. Se on turhaa
tällä ikää kuulemma. Vähän sillai ajattelin
itsekin alussa, mutta kyllä se on helpompi
jos tulevaisuudessa alan seurusteleen. Mi-
nulla oli ihana ihmissuhde, joka ymmärsi*

*täysin vaikka aikaa meni puoli vuotta, en-
nen kuin olin saunassa ilman rintikoita ja
sängyssä hänen nähtensä. Korkea kynnyks
olla miehen kanssa ilman rintaa. [...] Kyl-
lä sitä miehen suhtautumista vähän pelkää,
olen läheltä seurannut, kun ystäväni jätettiin
sen vuoksi, eikä voinut katsoa eikä koskea
(hänen miehensä siis) ja sen jälkeen, kun
hänellä on ollut uusia tuttavuuksia muuta-
mat miehet kavahtaa, eikä halua tavata.*

On hämmästyttävää, kuinka monen-
laisten katseiden alla erityisesti rinta-
syöpään sairastuneiden naisten seksua-
alisuus arjessa on. Riitan ruumiiseen
kohdistuu voimakasta arviointia sekä
äidin että erityisesti mahdollisen tule-
van parisuhteen kautta. Ruumiin pal-
jastaminen uudelle ihmiselle tuottaa
paineita ja alastomuudesta saattaa sek-
suaalisuuden yhteydessä tulla jopa pei-
tettävää. Parisuhde ja sen mahdollisuus
toimivat tässä selitysvolvollisuutta ja
epävarmuutta lisäävänä tekijänä arjessa.
Edellä kuvatun kaltaista suhtautumista
voi tapahtua myös vakituisissa suhteis-
sa, mutta uutta parisuhdetta aloittavalle
ruumiilliset muutokset ja kumppanin
reaktiot voivat näyttäytyä haastavampi-
na (Ussher ym. 2014, 211–212). Pari-
suhteen näkökulmasta seksuaalisuudes-
ta voi tulla haastavaa myös silloin, jos
osapuolten positiot rakastajina korvau-
tuvatkin sairausarjessa esimerkiksi po-
tilaan ja hoitajan positioilla (Hawkins
ym. 2009).

Yhteenveto empiirisen analyysin kes-
keisistä tuloksista on esitelty taulukossa
1.

Taulukko 1. Selontekokokonaisuudet, niiden keskeiset sisällöt ja tulkinnat

Selonteko	Sisältö	Tulkinta
Horjuva normatiivinen seksuaalisuus	Syöpään sairastuminen muuttaa heteronormatiivisia käytäntöjä.	Normatiiviset ja hegemoniset ideaalit tukahduttavat helposti muunlaista seksuaalisuutta arjessa, mutta normatiivista käsitystä on mahdollista kyseenalaistaa ja laajentaa esittämällä seksuaalisuus muunakin kuin yhdyntänä.
Torjuttavan ruumiin seksuaalisuus	Fyysiset oireet ja ruumiilliset muutokset osana arkea.	Normatiivisista ja hegemonisista ideaaleista poikkeaminen määrittää ruumista torjuttavaksi abjektiksi, mikä tuottaa haasteita kokea ja esittää ruumis seksuaalisena. Pukeutumisvalinnat ja sosiaalisen osallistumisen rajoittaminen toimivat keinoina hallita ruumiillisia muutoksia.
Julkinen seksuaalisuus	Neuvottelut seksuaalisuudesta julkisten ja institutionaalisten osapuolten kanssa.	Seksuaalisuus liukuu henkilökohtaiselta alueeltaan osaksi julkista järjestelmää. Normatiiviset ja hegemoniset ideaalit tulevat neuvotteluissa toistetuiksi, mutta julkiset tahot mahdollistavat arjessa myös aktiivisen toimimisen seksuaalisuuden ylläpitämiseksi.
Parisuhdekeskeinen seksuaalisuus	Viittaukset puolisoon, kumppaniin tai parisuhteeseen seksuaalisuuden neuvottelujen yhteydessä.	Seksuaalisuudesta neuvotellaan ja sitä arvioidaan vahvasti suhteessa olemassa olevaan, tulevaan tai päättyneeseen parisuhteeseen. Parisuhde voi oikeuttaa normatiivisista ja hegemonisista ideaaleista poikkeamisen, mutta tuottaa arkeen myös paineita ja epävarmuutta.

#

JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä artikkelissa tutkin, mitä rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden henkilöiden kirjoittamat tekstit kertovat seksuaalisuudesta syöpään sairastumisen jälkeen ja millaisia selontekoja he seksuaalisuudesta antavat. Analysini perusteella totean, että seksuaalisuus on moniulotteinen ja merkityksellinen osa sairausarkea. Sitä kuvataan ruumiillisten sekä naiseuteen, mieheyteen, ihmissuhteisiin ja sosiaaliseen osallistumiseen liittyvien kokemusten ja käytäntöjen kautta. Yhteistä kuvauksille on seksuaalisuuden näyttäytyminen vahvan heteronormatiivisena, ruumiillisena, julkisena sekä seksuaalisuuden arvioiminen suhteessa toisiin ihmisiin, erityisesti puolisoon tai seurustelukumppaniin.

Normatiivisen heteroseksuaalisuuden näkökulmasta kahden eri sukupuolen ja eri syöpätauteja sairastavien henkilöiden esittämät selonteot ovat varsin samanlaisia. Tämä reflektoi heteroseksuaalisen diskurssin vahvaa kulttuurista läsnäoloa arjessa sekä sen valtaa määrittää ”normaalia” ja ”hyväksyttävää” seksuaalisuutta (Richardson 1996, 6). Empiiriset esimerkit osoittavat seksuaalisuuden sosiokulttuurisen luonteen, kun se selonteoissa kanavoidaan ja merkityksellistetään suhteessa kulttuuriin normeihin ja hegemonisiin seksuaalikäsitteisiin (Berger & Luckmann 2003, 62; Segal 1997, 207–208). Tästä huolimatta normatiivista määrittelyä ja hegemonisten ideaalien rajoja haastetaan ja ylitetään selonteoissa monin tavoin. Pohdin seuraavassa selontekokokonaisuuksia ja niiden rakentamaa kuvaa seksuaalisuudesta ”aktiivisen toiminnan” sekä sosiaali- ja terveyden-

huollolle suunnattujen implikaatioiden kautta.

Ensiksi, kuten yhteiskunnassa yleensä, seksuaalisuus on aktiivisesti läsnä myös syöpään sairastumisen arjessa. Se ei häviä lääketieteellisten hoitojen tai ikääntymisen alle, vaikka ei enää mahdolisikaan normatiivisiin ideaaleihin. Seksuaalisuutta ylläpidetään aktiivisella toiminnalla, kun arjessa pohditaan esimerkiksi pukeutumisvalintoja tai erilaisia lääketieteellisiä apuvälineitä. Aktiivinen seksuaalisuuden toteuttamistapojen etsiminen ja tähän liittyvät julkiset neuvottelut tekevät sairausarjen seksuaalisuudesta erityistä. Aktiivinen toiminta myös rikkoo ikääntyviin ja syöpää sairastaviin liittyvää kulttuurista hiljaisuutta: ikääntyvät ja sairaat ovat seksuaalisia olentoja. Seksuaalisuutta ylläpitävässä toiminnassa normatiiviset ideaalit tulevat helposti toistetuiksi, mutta luovat arkeen myös tavallisuutta, jolla itseen kohdistuvaa selitysvolvollisuutta on mahdollista hallita. Silti seksuaalisuutta tehdään arjessa jatkuvasti myös toisin. Normatiivisen yhdynnän sijaan seksuaalisuus on sairausarjessa lisääntynyttä hellyyttä, läheisyyttä, yhteistä tekemistä sekä parisuhteen syvenemistä.

Ymmärrystä sairausarjen seksuaalisuudesta lisää oivallisesti Linn Sandbergin (2013) käyttämä käsite intiimiys (*intimacy*), jossa seksuaalisuus laajenee fyysisistä aktia ”enemmäksi”, kuten aistillisuudeksi, kosketukseksi sekä tunteiden, sitoutumisen, kiintymyksen ja läheisyyden vahvistumiseksi. Sairausarjessa tämä voisi tarkoittaa rohkaisua avoimempaan tunteiden ilmaisuun sekä fyysisen läheisyyteen (esimerkiksi alastomuuteen ja hyväilyihin) ilman yhdyntää. Intiimi-

ys voi johtaa orgasmeihin, mutta yhtä merkityksellinen osa sitä ovat toisen huomioon ottaminen tai vain kädestä pitäminen (Sandberg 2013, 277). Jatkokotutkimuksen näkökulmasta olisikin tarpeellista keskittyä siihen, millaisten mahdollisuuksien ja merkitysten kautta syöpään sairastuneet hahmottavat uudenlaisia seksuaalisia toimipaikkoja itselleen ja kyseenalaistavat perinteisiä toimintatapoja (ks. Juvonen 2006, 77).

Toiseksi, seksuaalisuuden aktiivinen ylläpitäminen ei kuitenkaan tarkoita, ett-eikö sitä voitaisi kuvata ja kokea myös tukahduttavana, ihmisuhteita vaikeuttavana ja jopa eristäytymistä aiheuttavana epävarmuustekijänä arjessa. Tämä osoittaa paitsi seksuaalisuuteen liittyvien kysymysten voimakkaan heijastumisen arjen käytäntöihin, myös sen, kuinka kahlitsevia normatiiviset ideaalit voivat olla. Selontekokokonaisuuksien näkökulmasta on helppo esittää, ettei seksuaalisuuden tukemiseksi riitä vain Viagra-reseptin tarjoaminen, vaan kohtaamisen lähtökohta voi perustua laajempaan näkemykseen seksuaalisuudesta. Vahvan biomedikaalisessa ympäristössä tämä ei kuitenkaan tapahdu ilman että keskustelulle seksuaalisuuden moninaisuudesta luodaan tietoisesti riittävä tila. Miten työntekijänä suhtaudun seksuaalisuuteen, ja kuinka omalla toiminnallani puran tai vahvistan heteronormatiivista määrittelyä ja hegemonisia sukupuoli-ideaaleja? Sosiokulttuurisen ulottuvuuden tiedostaminen on oleellista, mikäli normatiivisia asenteita halutaan kyseenalaistaa ja asiakkaita kohdata holistisesti. Keskustelunavaajaksi riittää esimerkiksi työyhteisöpalaveri, jonka aiheeksi seksuaalisuus otetaan. Tämä mahdollistaa myös jatkokoulutustarpeiden kartoittamisen.

Tulevaisuuden ammattilaisia koulutettaessa merkitystä on myös sillä, kuinka sairausarjen seksuaalisuus huomioidaan jo osana sosiaali- ja terveydenhuollon peruskoulutusta. Suomalaiseen sosiaalityöhön yhdistettynä voidaankin kysyä, kuinka näkyvä tai näkymätön osa seksuaalisuus ylipäättään on sosiaalityössä. Jatkokotutkimus aiheesta olisi tarpeellista.

Kirjoituspyynnön avulla kerätty aineisto ja tiivis empiirinen lähiluku antavat ansaitusti tilaa syöpään sairastuneiden arjen äänelle, mutta samalla herää kysymys, usintako pieni ja melko homogeeninen aineisto sekä valitut teoreettiset lähtökohdat heteronormatiivisen seksuaalisuuden valta-asemaa. On hankala tietää, miksi kirjoituspyyntöön vastasi vain heteroseksuaalisia ja suurimmaksi osaksi parisuhteessa eläviä henkilöitä, vaikka seksuaalisesta suuntautumisesta ei kysytty eikä sillä ollut merkitystä kirjoituspyynnössä. Sen sijaan useassa kirjoituksessa parisuhde näyttäytyi merkityksellisenä elementtinä koko sairausprosessin näkökulmasta, mikä saattaa selittää sitä, miksi moni parisuhteessa elävä vastasi kirjoituspyyntöön. Artikkelin teoreettiset valinnat ovat aineistolähtöisiä ja miellänkin tekstin enemmän heteronormatiivisen järjestyksen haastajaksi kuin uusintajaksi, koska raportoin tarkasti, kuinka seksuaalisuus sairausarjessa kuvataan myös muuna kuin yhdyntänä.

Heteronormatiivisen seksuaalisuuden vahvaa asemaa aineistossa on mahdollista arvioida sukupolvinäkökulman kautta. Keskiarvoiltaan 57,5-vuotiaat nais- ja 66-vuotiaat mieskirjoittajat ovat viettäneet nuoruuttaan keskimäärin 1950–1970-luvuilla, nuorin kirjoittaja 1990-luvun vaihteessa.

Suhtautuminen seksuaalisuuteen on tuolloin ollut erilaista kuin nykyisin. Vuosikymmenten aikana asennoituminen seksuaalisuuteen on muuttunut pidättyvyydestä kohti myönteisempää keskustelua seksuaalisesta itsemääräämisoikeudesta ja seksuaalinen tasa-arvo on lisääntynyt. Naisten ja miesten oikeuksissa seksuaalisuuteen on kuitenkin ollut eroja ja seksuaalisuus on näyttäytynyt miehille naisia sallitumpana. (Kontula & Haavio-Mannila 1995, 573–581.) Oletankin, että heteronormatiivisen seksuaalisuuden korostaminen on kirjoittajien elämänhistoriassa ollut merkityksellisempää kuin mitä se 2010-luvulla on. Jatkossa olisikin mielekästä tarkastella sitä, toistuuko heteronormatiivisen seksuaalisuuden normi myös 1980–1990-luvuilla syntyneiden syöpään sairastuneiden seksuaalisuuden kuvauksissa.

Lopuksi palaan vielä artikkelin alussa eturauhassyöpään sairastuneen miehen esittämään kysymykseen yhdyntäkyvyyttömästä kumppanista. Kysymyksestä yllättyneenä sosiaalityöntekijänä vastasin ”Olisin iloinen, että kumppani otti asian puheeksi. Haluaisitko keskustella asiasta lisää?”. Tarttuakseen arkilähtöisiin seksuaalisuutta koskeviin keskusteluihin, sosiaalityöntekijän ei tarvitse olla seksuaalisuuden asiantuntija. Ensimmäisessä kontaktissa riittää, että ihminen saa rohkaisun ja luvan ottaa itseään askarruttavat kysymykset esiin.

VIITE

1 Kirjoituspyyntöä julkaistiin syöpä- ja potilasjärjestöjen lehdissä, www.cancer.fi keskustelufoorumilla ja lisäksi maakunnalliset syöpäyhdistykset jakoivat sitä vertaistuki-toiminnassaan.

KIRJALLISUUS

- Arrington, Michael I. (2003) “I don’t want to be an artificial man”: Narrative Reconstruction of Sexuality Among Prostate Cancer Survivors. *Sexuality & Culture* 7 (4), 30–58.
- Berger, Peter L. & Luckmann, Thomas (2003/1966) *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen*. Tiedonsosiologinen tutkielma. Helsinki: Gaudeamus.
- Cagle, John G. & Bolte, Sage (2009) *Sexuality and Life-Threatening Illness: Implications for Social Work and Palliative Care*. *Health & Social Work* 34 (3), 223–233.
- Dunk-West, Pricilla & Hafford-Letchfield, Trish (2011) (toim.) *Sexual Identities and Sexuality in Social Work. Research and Reflections from Women in the Field*. Farnham: Ashgate.
- Gibbs, Graham (2007) *Analyzing Qualitative Data*. The Sage Qualitative Research Kit. Los Angeles: Sage.
- Gilbert, Emilee & Ussher, Jane M. & Perz, Janette & Wong, Tim W.K. & Hobbs, Kim & Mason, Catherine (2013) Men’s experiences of sexuality after cancer: a material discursive intra-psychic approach. *Culture, Health & Sexuality* 15 (8), 881–895.
- Gilbert, Emilee & Ussher, Jane M. & Perz, Janette (2010) Sexuality after breast cancer: A review. *Maturitas* 66 (4), 397–407.
- Harjunen, Hannele (2006) Käsitteitä lihavain naisen seksuaalisuudesta. Teoksessa Taina Kinnunen & Anne Puuronen (toim.) *Seksuaalinen ruumis. Kulttuuritieteelliset lähestymistavat*. Helsinki: Gaudeamus, 183–197.
- Hawkins, Yasmin & Ussher, Jane & Gilbert, Emilee & Perz, Janette & Sandoval, Mirjana & Sundquist, Kendra (2009) Changes in Sexuality and Intimacy After the Diagnosis and Treatment of Cancer. The Experience of Partners in Sexual Relationship With a Person with Cancer. *Cancer Nursing* 32 (4), 271–280.
- Holmberg, Suvi (2014) ”Eräänlainen vedenjakaja elämässäni” – arjen muuttuva rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä. Teoksessa Anna Metteri, Heli Valokivi & Satu Ylinen (toim.) *Terveys ja sosiaalityö*. PS-kustannus: Jyväskylä,

- 207–241.
- Hurtig, Johanna (2013) Taivaan taimet. Uskonnollinen yhteisöllisyys ja väkivalta. Tampere: Vastapaino.
- Husso, Marita (2003) Parisuhdeväkivalta. Lyötyjen aika ja tila. Tampere: Vastapaino.
- Hyde, Abbey (2007) The politics of heterosexuality – a missing discourse in cancer nursing literature on sexuality: A discussion paper. *International Journal of Nursing Studies* 44 (2), 315–325.
- Juhila, Kirsi (2004) Leimattu identiteetti ja vastapuhe. Teoksessa Arja Jokinen, Laura Huttunen & Anna Kulmala (toim.) *Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista*. Helsinki: Gaudeamus, 20–32.
- Juhila, Kirsi & Jokinen, Arja & Suoninen, Eero (2012) *Kategoria-analyysin juuret*. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) *Kategoriat, kulttuuri ja moraalit*. Tampere: Vastapaino, 17–43.
- Juvonen, Tuula (2006) Seksuaalisen ruumiin jäljillä. Teoksessa Taina Kinnunen & Anne Puuronen (toim.) *Seksuaalinen ruumis. Kulttuuritieteelliset lähestymistavat*. Helsinki: Gaudeamus, 71–90.
- Karkulehto, Sanna (2006) Seksuaalisen ruumiin modernit teoriat. Teoksessa Taina Kinnunen & Anne Puuronen (toim.) *Seksuaalinen ruumis. Kulttuuritieteelliset lähestymistavat*. Helsinki: Gaudeamus, 44–70.
- Kaskisaari, Marja (2000) Kyseenalaistetut subjektit. Tutkimuksia elämänkerroista, heterojärjestyksestä ja performatiivisuudesta. Jyväskylä: Sophi.
- Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko & Väisälä, Leena & Hautamäki, Katja (2003) Syöpä ja seksuaalisuus. *Duodecim* 119 (3), 237–246.
- Kontula, Osmo & Haavio-Mannila, Elina (1995) *Matkalla intohimoon. Nuoruuden hurma ja kärsimys seksuaalielämäkertojen kuvaamana*. Helsinki: WSOY
- Kuula, Arja (2011) *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.
- Laitinen, Merja (2004) *Häväistyt ruumiit, rikotut mielet. Tutkimus lapsina läheisyydessä seksuaalisesti hyväksikäytettyjen naisten ja miesten elämästä*. Tampere: Vastapaino.
- Lee, Sally & Fenge, Lee-Ann (2016) Sexual Well-Being and Physical Disability. *British Journal of Social Work*, 46 (8), 2263–2281.
- Parton, Chloe M. & Ussher, Jane M. & Perz, Janette (2016) Women's Construction of Embodiment and the Abject Sexual Body After Cancer. *Qualitative Health Research* 26 (4), 490–503.
- Reinikainen, Marjo-Riitta (2007) *Vammaisuuden sukupuolituneet ja sortavat diskurssit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen*. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 304. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Richardson, Diane (1996) (edit.) *Theorising Heterosexuality. Telling it Straight*. Glasgow: Open University press.
- Ronkainen, Suvi (1994a) *Johdanto arvioihin, moraalisiin ja seksuaalisuuden ymmärrykseen*. Teoksessa Suvi Ronkainen, Pertti Pohjolainen & Jan-Erik Ruth (toim.) *Erotiikka ja elämäntulkinto*. Helsinki: WSOY, 13–18.
- Ronkainen, Suvi (1994b) *Yhteiskunta ja seksuaalisuus*. Teoksessa Suvi Ronkainen, Pertti Pohjolainen & Jan-Erik Ruth (toim.) *Erotiikka ja elämäntulkinto*. Helsinki: WSOY, 19–30.
- Ronkainen, Suvi (1994c) *Seksuaalisuus ja sukupuoli-identiteetti*. Teoksessa Suvi Ronkainen, Pertti Pohjolainen & Jan-Erik Ruth (toim.) *Erotiikka ja elämäntulkinto*. Helsinki: WSOY, 124–142.
- Rossi, Leena-Maija (2003) *Heterotehdas. Televisiomainonta sukupuolituotantona*. Helsinki: Gaudeamus.
- Sandberg, Linn (2013) Just feeling a naked body close to you: Men, sexuality and intimacy in later life. *Sexualities* 16 (3/4), 261–282.
- Salonen, Marko (2005) *Hiljainen heteroseksuaalisuus? Nuoret, suojaikäraja ja itsemäärääminen*. Tampere: Tampere University Press.
- Scott, Marvin B. & Lyman, Stanford M. (1968) *Accounts*. *American Sociological Review* 33 (1), 46–62.
- Segal, Lynne (1997) *Sexualities*. Teoksessa Kathryn Woodward (toim.) *Identity and difference*. London: Sage, 183–228.
- Sipilä, Jorma (1994) *Miestutkimus – sä röjä hegemonisessa maskuliinisuudessa*.

-
- Teoksessa Jorma Sipilä & Arto Tiihonen (toim.) *Miestä rakennetaan – Maskuliinisuuksia puretaan*. Tampere: Vastapaino, 17–33.
- Suomen Syöpärekisteri (2016a) Päivitetty 5.3.2016. <http://stats.cancerregistry.fi/stats/fin/vfin0021i0.html>. Luettu 17.6.2016.
- Suomen Syöpärekisteri (2016b) Päivitetty 5.3.2016. <http://stats.cancerregistry.fi/stats/fin/vfin0020i0.html>. Luettu 17.6.2016.
- Ussher, Jane M. & Perz, Janette & Gilbert, Emilee (2014) Women's Sexuality After Cancer: a Qualitative Analysis of Sexual Changes and Renegotiation. *Women & Therapy* 37 (3-4), 205-221.
- Ussher, Jane M. & Perz, Janette & Gilbert, Emilee & Wong, Tim W. K. & Hobbs, Kim (2013) Renegotiating Sex and Intimacy After Cancer. Resisting the Coital Imperative. *Cancer Nursing* 36 (6), 454-462.

JULKAISU IV

**Stable, fragile and recreated – A qualitative Study of agency in everyday life
with breast and prostate cancer**

Suvi Holmberg

International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being 14(1),
julkaistu sähköisesti 20.11.2019
doi: 10.1080/17482631.2019.1690391

Artikkeleiden käyttöön väitöskirjan osana on saatu kustantajan lupa

Stable, fragile and recreated – a qualitative study of agency in everyday life with breast and prostate cancer

Suvi Holmberg 

Faculty of Social Sciences, Tampere University, Tampere, Finland

ABSTRACT

Purpose: This study aims to explore how agency is constructed in everyday life with cancer in relation to daily activities and habits. Agency is approached as a key element of daily life existence, and it is constructed in terms of “acting in the world”, self-behaviour, changing routines, identity expectations and life course.

Methods: The study is based on a social constructionist approach and the data of 32 participants were gathered through a public call for narratives on “everyday life with breast and prostate cancer” in Finland in 2009. The analysis was conducted by utilizing a discursive research approach and coding.

Results: Three categories of agency were identified: *stable*—where agency continues fluently after cancer; *fragile*—where the ability to take care of daily activities has deteriorated; and *recreated*—where living with cancer adapts or creates a new basis for daily living.

Conclusions: The findings of the study suggest that everyday life activities and habits define and (de)construct agency, and that these constructions are tightly linked to the ill person’s overall life situation, physical abilities and cultural context. Having cancer can create new challenges to agency in daily life but does not suppress agency.

ARTICLE HISTORY

Accepted 4 November 2019

KEYWORDS

Agency; breast and prostate cancer; daily activities and habits; everyday life

Introduction

Statistics relating to the survival rates of cancer patients in the period 2014–2016 in Finland show that 91% of women with breast cancer and 93% of men with prostate cancer were still alive five years after their diagnosis (Finnish Cancer Registry, 2018). These high survival rates support the fact that people diagnosed with cancer live the majority of their lives *outside* of the medical or health care environment. This creates the need to study cancer in patients’ ordinary life contexts (e.g., Isaksson, Salander, Lilliehorn, & Laurell, 2016; Salander, Lilliehorn, Hamberg, & Kero, 2011). Previous research has focused on patients’ quality of life and everyday life experiences after cancer treatments (e.g., Kerr, Ross, Jaques, & Cunningham-Burley, 2018; Pedresen, Koktved, & Nielsen, 2013; Salander, Bergenheim, & Henriksson, 2000; Sekse, Raaheim, Blaaka, & Gjengedal, 2010). The experience of cancer brings profound changes in bodily and psychosocial functioning into patients’ day-to-day lives, and this generates the need for information and support from health care professionals (Pedresen et al., 2013; Sekse et al., 2010; Swenne, Jangland, & Arakelian, 2017). The side effects of treatment are recognized in the busy healthcare system, but schedule pressures and short patient encounters can make it challenging

to formulate a clear rehabilitation plan or to take into account the other needs in patients’ everyday lives (Pedresen et al., 2013; Swenne et al., 2017). Because of the controversy over what patients get and what they actually need, it is important to study their everyday lives alongside the medical setting.

According to Felski (2000, p. 77–98), everyday life expresses itself through repetition, in a variety of spaces and in semi-automatic, distracted or involuntary habits. These elements are linked to cultural issues, and they influence people’s attitudes and social positions in life. Here, the focus is on the daily activities and habits that are accomplished and repeated in everyday life in various situations and spaces. People wake up, make coffee, take a shower, kiss their spouse goodbye and drive to work. In a healthy life, the daily routine can feel meaningless, but in a life with serious illness, these routines can act as an anchor on which one can rely when subjected to stressful situations (Salander, 2016, p. 347).

Studies show how cancer impacts all areas of everyday life: social relationships, work, routines, hobbies and the emotional and physical aspects of life. Isaksson et al. (2016) and Salander et al. (2011) argue that the actual impact depends on the individual patient’s personal coping characteristics and life circumstances. This means, for example, how former challenges in a person’s life can help them to cope

with their cancer, or how facing unemployment can create additional pressures in daily life (Isaksson et al., 2016). From this viewpoint, dealing with cancer can be seen as an individual transition in the everyday life context (Isaksson et al., 2016; Salander et al., 2011). Despite the fact that cancer can dramatically change a person's life, patients are eager to return to their everyday lives (La Cour, Johannessen, & Josephsson, 2009; Salander et al., 2000; Salander & Lilliehorn, 2016).

What could further enrich the current research is an analysis of the mundane acts of everyday life in relation to cancer (e.g., La Cour et al., 2009). In this study, daily activities and habits are defined as the concrete elements that capture the reality of living with cancer. Scrutinizing the meanings of ordinary daily activities and habits, aim to reveal how people respond to living with cancer. This perspective may help to narrow the gap between the busy health care system and individual life circumstances. This study contributes to the discussion from the perspectives of agency.

Here, agency is approached as a diverse and temporal concept connected with the entirety of habits, relations, feelings and values that are linked to interactions and the cultural context in which a person lives (Emirbayer & Mische, 1998; Hitlin & Elder, 2007; Honkasalo, 2009). Agency is understood as a key element of being in the world: people construct their existence in relation to their "acting-in-the-world" (Honkasalo, 2009, p. 58). Daily "acting" is influenced by the requirements of interaction, temporal orientation and situational circumstances, which imply different variants of agency (Hitlin & Elder, 2007). In Hitlin and Elder's (2007) analysis, agency is expressed in four overlapping types: the existential, which refers to the human's existential capacity for initiating and controlling self-behaviour; the pragmatic, which translates into the ability to innovate when familiar routines break down; identity, which expresses the capacity to act within socially prescribed role expectations; and life course, which refers to a retrospective analysis of decisions made at various turning points and transitions in life (Hitlin & Elder, 2007, p. 175–176). In the context of this study, an analysis of agency offers a way of getting closer to the realities of daily life with cancer: how people with breast and prostate cancer use their daily activities and habits to control their self-behaviour, how they relate to changing routines and identity expectations, or how they handle their cancer as part of their life course.

In previous qualitative cancer research, cancer has been seen to impact agency in many ways. In a study of women living with a genetic risk of breast/ovarian cancer, health in daily life was transformed into a project to be pursued, to the extent that the health project

enhanced, constrained and questioned the women's agency (Caiata-Zufferey 2015). Having cancer can also change the sense of agency, that is, how people act to regain control over their health and the valued aspects of their lives (Davies, Kelly, & Hannigan, 2018; Xuereb & Dunlop, 2003). From the perspective of ordinary daily activities such as eating, scrutinizing the nature of agency unveils complex links between social relationships, interactions and the need for credible information (Kassianos, Coyle, & Raats, 2015; La Cour et al., 2009). The relationship between agency and daily life with cancer has also been scrutinized in the context of decision-making (Davies et al., 2018) and from the viewpoint of activity and meaning-making in the daily lives of people with advanced cancer (La Cour et al., 2009). This study contributes to the discussion by exploring the meanings of daily activities and habits on agency and coping after a cancer diagnosis and it emphasizes the importance of ordinary "acting in the world" as a meaningful part of the cancer care process. In addition, this study presents the daily life of living with cancer from the perspectives of people whose time of falling ill, the state of their cancer and treatments they have had vary greatly. The specific research question asks, *How is agency constructed in everyday life with breast and prostate cancer in relation to daily activities and habits?*

Methods

This study is based on the social constructionist approach (e.g., Burr, 2015; Conrad & Baker 2010; Potter, 1996). The framework proposes that living with cancer is not just a pathological issue, but rather, it is constructed in the social encounters of everyday life. Social encounters, in turn, are influenced by historical and cultural norms and by the economic structures of society (Burr, 2015; Conrad & Barker, 2010). The implications of having cancer are negotiated in a particular cultural and social context. This affects the way in which people experience illness and construct meaning around it (e.g., Charmaz, 2006). Providing a key position from which to scrutinize agency construction is language and the ways in which people use it (e.g., Burr, 2015).

Setting and participants

The data were gathered in 2009 through a public call for written narratives of "everyday life with breast and prostate cancer" and the call was directed at people diagnosed with cancer and their loved ones. The call for narratives was published on Finnish cancer and patient organizations' websites and in journals and on rehabilitation courses that targeted cancer patients and their loved ones. Respondents were requested to describe their everyday lives after their cancer diagnosis (work, free time, social relationships, thoughts and feelings about the body, sexuality and

illness). They were asked to state the type of cancer, the time when they fell ill, how the illness had been treated and the current status of their illness. The researcher did not meet the participants and did not know who they were. This method of data collection is complementary to the methodology traditionally used in qualitative cancer research, which often uses interviews.

In total, 37 people decided to participate in the study. Of the participants, 21 wrote about breast cancer and 11 about prostate cancer. Five of the responses were written by loved ones, but these are not included in the study data for this article. The participants varied in age, marital status, employment status, time of falling ill and the type of cancer treatment they had received. The participants had all fallen ill between 1985 and 2009. The detailed characteristics of the participants are presented in Table I. The narratives varied between 1 and 24 pages (154–4523 words) in length, except for one text that consisted of 67 pages¹ (18,327 words). Excluding the longest text, the average length of the breast cancer narratives was five pages (1178 words), and for prostate cancer it was two pages (545 words). In total, the data amounted to 202 pages (48,517 words). The data examples used in the results section were translated from Finnish into English. All personal details and identifying data were removed, and the names used in the examples are pseudonyms.

Table I. Characteristics of the 32 breast and prostate cancer participants².

Characteristics	Women with breast cancer (N = 21)	Men with prostate cancer (N = 11)
AGE IN YEARS		
Mean	57.5	66
Range	37–76	58–86
Timeline between getting ill and writing the narrative		
Range of the year of getting ill	1985–2009	1995–2008
Range of the gap between getting ill and the time of participating in the study (in years)	0–24	1–14
0–3 years from getting ill	14 (66.7%)	4 (36.4%)
4–7 years from getting ill	4 (19.0%)	5 (45.4%)
More than 8 years from getting ill	3 (14.3%)	2 (18.2%)
Marital status		
Intimate relationship	13 (61.9%)	10 (91.0%)
Single	2 (9.5%)	
Widow	4 (19.1%)	
Unknown	2 (9.5%)	1 (9.0%)
Employment status		
Employed	11 (52.4%)	2 (18.2%)
Unemployed	2 (9.5%)	1 (9.0%)
Pensioner	8 (38.1%)	4 (36.4%)
Unknown	-	4 (36.4%)
Treatments received³		
Surgery	21 (100.0%)	6 (54.5%)
Chemotherapy	11 (52.4%)	-
Radiotherapy	9 (42.9%)	8 (72.7%)
Hormones	7 (33.3%)	5 (45.5%)
Incurable cancer	2 (9.5%)	3 (27.3%)

Ethics

The research was not conducted for any specific cancer-related institution, and responses were accepted from any private person who saw the call for narratives and wanted to contribute to the study. Any detailed personal information was not systematically collected and participants were able to use aliases. The guidelines for the call for narratives declared clearly how the texts would be used and gave a guarantee of anonymity and confidentiality. Any other person than researcher did not have access to the raw data. Participants decided and evaluated for themselves what to write. The researcher's contact information was made available for any further questions or withdrawal from the research. With regard to ethical issues, all the instructions in the ethical guidelines of the Finnish Advisory Board on Research Integrity (2009, 2012) and World Medical Association declaration of Helsinki (2013) were precisely followed.

Analysis

The analysis was built on a discursive research practice that emphasizes respondents' accounts and how they construct their world through their talk and texts (e.g., Charmaz, 2006; Potter, 1996). The analysis focused on how people describe their agency in relation to their daily activities. Systematic comparisons between women's and men's agency constructions were out of the scope of the analysis, but gender similarities and differences concerning participants' everyday life accounts have been considered elsewhere (see Holmberg, 2017).

The preliminary analysis concentrated on *what* kind of daily activities and habits were described in the data. The next phase of the analysis focused on the categories of agency, and specifically on how agency was constructed in relation to daily activities connected to self-behaviour, changing routines, identity expectations and life course in the everyday lives of those with cancer. The analysis followed the coding process described by Gibbs (2007) and utilized the qualitative software ATLAS.ti. The concrete phases were:

- (1) *Categorizing daily activities and habits.* At first, all narratives were carefully read through and the data were imported into ATLAS.ti, which was used to organize and code the texts. The descriptive coding highlighted all phrases that interpreted everyday activity and habits. Then, individual codes were combined to create eight broad categories.
- (2) *Categorizing agency.* Second, the coded phrases were reconsidered in relation to eight daily activity and habit categories. The focus of the

analysis was now on how the participants related to their daily activities and habits and how they used them to construct their own agency in relation to self-behaviour, daily routine changes, identity expectations and life course. The data were recoded, and eight categories of agency were identified. Agency categories were not clearly separated sets but they overlapped and seemed to divide between agency that either supported or prevented managing in daily life with cancer.

- (3) *Reorganizing agency categories.* The analysis continued by reconsidering and reorganizing the agency categories through a focus on supportive and preventive forms of agency in daily life. Agency was defined supportive, if daily activities and habits produced continuity in daily life and preventive, if they seemed to challenge maintaining agency. During the reorganizing process also the stable form of agency stood out, which meant that the agency seemed to locate between supportive and preventive forms. The analysis continued by summing up the supportive, stable and preventive elements from eight agency categories. Finally, three central agency categories emerged: *stable, fragile and recreated agency.*

The steps of the analysis process are presented in Tables II and III.

Results

Stable agency

In this category, agency is influenced by the cancer, but it still continues fluently. This means that daily activities and habits continue despite cancer. Pauli, an unemployed man in his 60s who was living with his spouse, was treated with hormones and radiotherapy a year before writing his narrative. He describes the onset of his prostate cancer:

After I received the letter of diagnosis, for a couple of days I felt my life was over. It was, right now, the end of my life. However, as humans, we possess a strong defence system, which, after activation, starts to organize things into the right order. For me, the fighting spirit became so strong that I actually thought the illness was quite insignificant before I received the treatment. There were days when I didn't even remember that I had cancer. Hobbies and other things that I liked to do helped me to forget the illness.

In Pauli's description, as in many other accounts, everyday life and agency seem to halt for a moment after the diagnosis of cancer, but they recover quickly. Agency is constructed as being stable due to the personal trait called "a fighting spirit", which helps Pauli to "organize things into the right order". This verifies how daily activities, "hobbies and things I liked to do", are defined as being more significant than the cancer. Pauli is able

Table II. First two steps of the analysis process of 32 breast and prostate cancer narratives.

Analysis steps	Example	Full list of categories
1. Categorization of daily activities and habits	"At first, <i>radiation therapy</i> went without <i>side effects</i> , until after the 22nd time I felt <i>vexation in my rectum</i> and a compulsory need to <i>urinate</i> ".	<ul style="list-style-type: none"> ● Economic issues ● Hobbies and leisure time ● Physicality ● Regular cancer treatments and control check-ups ● Routine homework and daily chores ● Sexual intimacy ● Social participation ● Working life
	Categories that emerge from the example: <ul style="list-style-type: none"> ● Regular cancer treatments and control check-ups ● Physicality 	
2. Categorization of agency	"I was <i>working</i> as a receptionist, 44 years old single parent, healthy woman, when <i>one phone call transformed me from a nurse to a patient. Changed me for the rest of my life</i> ".	<ul style="list-style-type: none"> ● Active agency ● Altered agency ● Physical agency ● Recovering agency ● Resilient agency ● Suffocating agency ● Surviving agency ● Uncertain agency
	Agency category that emerges from the example: <ul style="list-style-type: none"> ● Altered agency 	

Table III. Third step of the analysis process of 32 breast and prostate cancer narratives.

Full list of categories of agency	Reorganization	Identified final categories of agency
a) Active agency	Supportive continuance of agency: <ul style="list-style-type: none"> ● a, c, d, e, g 	Stable: a, b, c, d, g
b) Altered agency		
c) Physical agency	Stable continuance of agency: <ul style="list-style-type: none"> ● a, b, d, e, g 	Fragile: b, c, e, f, h
d) Recovering agency		
e) Resilient agency	Preventive continuance of agency: <ul style="list-style-type: none"> ● b, c, e, f, h 	Recreated: a, b, c, d, e, g, h
f) Suffocating agency		
g) Surviving agency		
h) Uncertain agency		

to take control over the cancer in his everyday life with the help of daily activities and by maintaining stable agency.

Stable agency can also be constructed when the illness process does not proceed fluently. Emma, a woman in her 50s who lived with her spouse and was working, fell ill five years before writing the narrative and had been treated with surgery, chemotherapy and radiotherapy. She had to wait quite a long time before the breast cancer surgery took place:

So I had to wait two more months for the surgery and wasn't operated on until the beginning of May. I kept on working until the day before the surgery. Everybody wondered how I managed, but to me work was like therapy.

Here, it seems that daily activity, "working", helps to relieve living with cancer. But, as Emma later continues, at the same time it can have ambivalent meanings:

At the time, I was very tired at work, and I remember that my first thought after diagnosis was 'great, I can leave with a clear conscience to be ill at home' [...] We travelled a lot during my illness, as there were two weeks between chemotherapy [sessions], and I was in quite good shape.

Emma's description unveils the burden of daily routines: "at the time I was very tired at work". Having cancer appears to enable her to detach herself from tiring work and to replace it with other meaningful actions, such as travelling. Agency is constructed as being stable despite the cancer. From these examples, it would seem that constructing stable agency does not depend very much on employment status or fluency of the treatment process but rather on the possibility of making meaningful choices in relation to daily activities and habits.

Fragile agency

In this category, agency becomes fragile because of the cancer. This means that participants do not manage to take care of their daily activities and habits in the way they are accustomed to. The process can last for varying timespans: from the mere duration of the active cancer treatment to several years after falling ill. In this study, women with breast cancer constructed fragile agency when they interpreted the changes in their daily functioning in ways that enabled them to accomplish their daily chores. Laura, a woman in her early 40s, who fell ill three years before writing the narrative and was living with her spouse and two small children, reflects on her daily life during chemotherapy and radiotherapy treatments:

There is a lot of housework to be done in a family with children, and this demands time, organisation and strength. Often domestic issues are mainly the mother's responsibility, so if the mother/woman falls ill, the need for external help becomes considerably greater. Surgery and treatments consume all the strength of a patient, and she can't act like a responsible parent or worker. In our family, all practical chores were left to my husband to take care of because our grandparents lived so far away, and my mother was taking care of her own aged parents.

Agency becomes fragile because Laura cannot take care of the daily chores as she used to. Daily activities are greatly gendered when "domestic issues" are expected to be the "responsibility" and obligation of the "mother" or "woman". This can be interpreted as indicating that her identity as a mother became threatened. Laura also defines herself as a "patient", which culturally emphasizes her changed agency from being active to more passive. This alleviates the pressure on her and justifies her constructing a fragile agency. In a similar manner, Maria, a retired widow in her 60s who was treated with surgery and radiotherapy and who had lived with breast cancer for 24 years before writing her narrative illustrates her working life and her fragile agency:

Then, in summer 1987 my back became sore. I was still working in the office when the occupational doctor prescribed 10 heat massage treatments. It didn't help. At the end of the year, after hearing about my back problems, the occupational doctor contacted the oncologists. This led to a referral for a skeletal map, and as a Christmas present I received news of the metastasis. The year 1988 began with radiotherapy. After the first treatment, the pain was significantly relieved. But the metastasis in my lower back still caused me pain, and by the end of the year I had to retire on a disability pension, in my 40s.

In this description, issues relating to physical distress construct fragile agency. Maria reflects on her progressive back problems that finally turned out to be "news of the metastasis". Everyday life was coloured with "pain" that reduced the possibility of taking care of daily routines. By the end, she "had to retire on a disability pension" at a relatively young age. Maria's story is uncommon among the data. Despite the metastasis, she has lived with her breast cancer for another 24 years.

In addition to cancer's effects on domestic responsibilities and working life, changes in sexuality and mobility maintain fragile agency. Henri, a man in his mid-60s living with his spouse, was treated with surgery, hormones and radiotherapy because of the spread of his cancer. He describes the long-lasting side-effects of the surgery:

Like the previous description [a long account of unsuccessful treatment and difficult side-effects]

shows, I have had to forget all things linked to exercise. The length of my walks is determined by the need to change diapers, as I don't have, at least for now, proper urinary control. My sexuality, or at least my physical ability, vanished with the surgery.

The physical side effects construct fragile agency. The daily activities of exercising, walking and sexual intercourse are difficult to maintain, and fragile agency is constructed in relation to "proper urinary control" and sexuality that "vanished with the surgery". Despite this, Henri's agency does not entirely come to an end. He still continues his walks even though "the length of my walks is determined by the need to change diapers". Agency has become fragile, but it still exists. From these examples, it can be argued that the more cultural responsibilities and physical restrictions participants have in their lives the more pressure will be directed at their agency. However, agency does not vanish from everyday life, it is constructed through a resilient attitude and by coping with the physical side-effects.

Recreated agency

In this category, living with cancer constructs a recreated agency in which participants are able to adapt and create a new basis for their daily lives. This manifests itself in situations where daily life begins to demand new ways of "being". This can mean, for example, that fragile agency becomes a permanent way in which to continue living. Liisa, a widow in her 50s living on a disability pension, who was treated with surgery, chemotherapy and radiotherapy because of the spread of her cancer, describes her new way of living in her narrative she wrote four years after the treatments:

Now, life is about coping from day to day, but if God allows, I'll carry on like this for as long as possible. After all, I can still enjoy life as it's pleasing to wake up to a new day.

Liisa describes how her life is about "coping from day to day". Recreated agency is constructed as a position between fragile and stable agencies when she reflects on the nature of her life and the possibility of its continuing as before. The daily habits of "waking up" and "coping" construct a recreated agency in a relationship with time that seems ambiguous. Simultaneously, the temporality of everyday life is defined as hard to manage, but it is also defined as an element that maintains agency. Recreated agency can also mean changing the ways in which daily activities and habits are maintained or controlled. Anna, a retired woman in her 60s who was treated with surgery, chemotherapy and radiotherapy 17 years before writing her narrative, describes a recreated agency in which, while being a single

mother, she has found the courage to study for a new profession:

Is this my work for the rest of my life, and when my other daughter leaves, what should I do here, could I do something else? My oldest daughter came up with a great supportive idea—start studying. And that's what I did. I studied a new artisan occupation that I had dreamed of doing since I was young. Later, I also moved and changed my workplace: I had a challenging new job that required applying the skills of two occupations at the same time. I also settled in a new relationship. I argue that without the cancer I probably wouldn't have begun studying to achieve my dreams.

The experience of cancer has encouraged Anna to "follow her dreams" and has helped her to make big changes in her life. Recreated agency appears to be something that has improved the quality of her life, but it would not have happened without the cancer. At the same time, future changes in her family situation, namely, "when my other daughter leaves", support constructing recreated agency and help to make a suitable space for it in daily routines. As a part of her life course, having cancer seems to represent an almost positive turning point. However, constructing recreated agency does not mean that everyday life has changed for the better in all the narratives. Mika, a man in his mid-60s and living with a spouse, has suffered from prostate cancer for 11 years and was treated with surgery, chemotherapy and hormones. He describes his daily life:

You just have to live with it, but every time you hear the results of blood tests it is frightening. After my sick leave, I continued with my hobbies as usual. I swim, cycle, ski and do Nordic walking. I go to monthly peer-group meetings and weekly meetings at the Cancer Association.

During the last 11 years, Mika has learned to live with his cancer. "Monthly and weekly meetings" construct a recreated agency, which seems quite stable when linked, as it is, to his hobbies, peer-support and other activities. At the same time, his agency is constructed as fragile because there seems to be a continuing ambivalence in his everyday life due to the "blood tests" that cause fear and uncertainty. This makes his recreated agency vulnerable in daily life. Mika's account shows the extent to which agency categories can overlap. From these examples, it can be argued that constructing agency is not a steady process, but instead, it is continuously changing and depends on the activities and circumstances of one's life. In addition, the passage of time between falling ill and the present does not mean that agency has automatically become either recreated or stable, it can be constructed as fragile even years after falling ill.

Discussion

This study approaches falling ill with breast or prostate cancer from the perspective of agency in relation to everyday life activities and habits. The results show how cancer can influence everyday life in different ways after falling ill. This resonates with previous follow-up studies that focus on different cancer types (Isaksson et al., 2016; Salander et al., 2011; Swenne et al., 2017). As the results of the study show, agency in everyday life is not a static phenomenon but instead, is tightly linked to the life situation of the individual. Here, the everyday activities were in the central position as participants evaluated the impacts that their cancer had had and how they had adapted to the changes caused by the cancer. Daily activities and habits defined and (de)constructed their agency. In this study, marital or employment status were not considered significant when constructing agency, but the possibility of freely choosing one's own daily activities was. Daily routines seemed to help in seeing the cancer as "a passed parenthesis", which in turn, helps in the regaining of ordinary life (Isaksson et al., 2016).

At the same time, the study shows how agency can be constructed as fragile if the ability to take care of daily activities has deteriorated. This challenges the idea that everyday life is "an anchor one can rely on" (Salander, 2016, p. 247) and shows how daily activities can also be seen as elements that deconstruct agency and threaten identity in daily life. From this perspective, daily routines are not just indifferent necessities, but they are coloured with cultural meaning, which has a lot of power in defining the actions of everyday life (Felski, 2000, p. 77–98).

This study shows that agency can also be constructed as recreated if daily life begins to demand new ways of being. In some examples, the cancer seemed to offer a positive way of starting to move towards new possibilities in a dissatisfying life situation and thus helped the individual to respond to cancer as a part of their life course (see also Salander et al., 2011). Alternatively, it could mean continuing with everyday life but accepting physical restrictions and uncertainty. What is common to both of these cases is that having cancer can challenge agency, *but it does not suppress it*. This is in line with the findings of Faircloth, Boylstein, Rittmann, Young, and Gubrium (2004), where individuals recovering from stroke were seen as "agentic subjects", who were working actively towards recovering a certain quality of life. Life with cancer may not stay the same, but the majority of patients are able to go on living despite the uncertainty or the threat to life (La Cour et al., 2009; Salander et al., 2000; Salander & Lilliehorn, 2016). Upholding stable, fragile or recreated agency also upholds everyday life existence.

Honkasalo (2009) uses the term "small agency" when referring to actions in uncertain and difficult everyday life circumstances due to heart disease. Small agency exists in situations where there is nothing else to do but to "endure" and take one day at a time (Honkasalo, 2009). In this, study agency is formed somewhat similarly, and the results are complementary in the sense that small agency is not dependent on the chronic nature of the illness, but it can be constructed during diverse periods of the illness process. Continuing with everyday routines and activities offers a feeling of safety and a way of maintaining a sense of control and normal life even if it is a struggle (La Cour et al., 2009; Pedresen et al., 2013; Salander & Lilliehorn, 2016; Xuereb & Dunlop, 2003). The repetition of habits in daily life may also be comforting because it implicitly generates a sense of eternity (Salander et al., 2000), or, as La Cour et al. (2009, p. 474) put it, "routines and continuity that seem to be associated with order and security amid the humdrum of everyday life while providing a platform for agency". It is possible to argue that the continuity of even a small agency helps patients to normalize the illness as part of their life and biography (Faircloth et al., 2004).

The time between the participants falling ill and writing their narratives varied between 0 and 24 years (see Table I). This shows not only the fact that having cancer is a significant part of individual life course but that it also has long-lasting impacts on the constructions of agency in everyday life. Agency requires temporal orientation, and as Hitlin and Elder (2007, p. 175) express it: "Agentic actions involve differential orientation towards present and future. Temporal orientations can be analytically separated and implicate different aspects of the self within action. Individuals shift their time horizons based on the problems that emerge within situated interaction." Here agency seems to be constructed fairly similarly between the past, the present and the future, despite the differences in the length of time between participants falling ill and writing their narratives. More notably, the differences stem from the differing life situations of the participants. However, the temporality of everyday life seems to give the participants possibility of constructing and evaluating their agency in relation to the past, present and future.

Limitations of the study

The data set does not allow for broad generalizations. The results should not be approached as presenting "facts" but as real-life insights that reveal valuable information about the social realities of living with cancer. Another limitation of the study relates to the data gathering method. It can be argued that a public

call for narratives was not a very effective way to gather data as only 37 participants responded. Still, it is worth remembering that in the year 2009 the possibilities for “publishing” the call were limited: for example, people did not use social media in the same way they do today. In addition, the requirement to produce written data may have deterred some people from responding if they were not skilled in expressing themselves in writing or were too ill to write. The data, therefore, include only ably written accounts, but some of the accounts were “more akin to outpourings of anguish” (Grinyer, 2004, p. 1328). There was no way to assess the extent to which the patients’ condition was a factor in determining their participation. However, the accounts clearly described physical and emotional exhaustion during different stages of the illness. The data gathering method can also be criticized for not giving the researcher the possibility of getting clarifications concerning the narratives. Nevertheless, in the present study the focus is on the language that the participants used when describing their everyday life and agency, and not on them as individuals (e.g., Burr, 2015).

Finally, the research data were collected in 2009, and this could draw criticism. However, in the light of the detailed analysis and the insights from previous literature, it is possible to argue that constructions of agency in everyday life with cancer have not changed significantly between 2009 and 2019. For example, during the past decade there have been many biomedical advances in cancer care, but a critical review of sociological research in the period 2007–2017 points out that biomedical knowledge has also brought new challenges regarding the ways in which people experience cancer, their identities and their responsibilities in their daily lives (Kerr et al., 2018; see also Paal, 2010, p. 37–40). This supports the argument that the ways in which cancer affects peoples’ everyday lives and the constructions and fluctuations in agency are not bound to any particular era (e.g., Caiata-Zufferey 2015; Davies et al., 2018).

Conclusions

In conclusion, this study expresses how ordinary life plays a significant role in the illness process. This means that the “voice of the life-world” (Salander et al., 2000; Salander & Lilliehorn, 2016), that is, the meaning of daily activities and agency, cannot be disregarded in the cancer care process. In the medical setting, the importance of agency construction should be recognized as an aspect of developing holistic care. For instance, by paying closer attention to the daily routines of a patient, health care personnel will be able to provide better support to patients who are no longer in the health care setting. Additional research on

how health care personnel perceive the meaning of daily life as part of the cancer care process would be of great value.

The results of this study point to two main conclusions. First, daily activities and habits strongly define and (de)construct agency, and the constructions are intensely linked to patient’s overall life situation, physical abilities, cultural context and temporality. Second, having cancer can cause new challenges to agency in daily life, but it does not suppress agency. The continuance of agency does not depend on the prognosis of the illness. Patients keep constructing their agency in overlapping and diverse ways by drawing on their individual resources.

Disclosure statement

No potential conflict of interest was reported by the author.

Notes

1. The written form and delivery of the narratives varied: 19 narratives were delivered by email and 13 by mail. Six of the narratives were handwritten. Before analysis, all narratives were compiled in electronic form and anonymized. The data corpus was standardized by saving the narratives with the font Times New Roman, font size 12 and line spacing 1.5, except for the longest, a 67-page text, which was saved with single line spacing.
2. The percentages are calculated against the group totals. The values are presented to an accuracy of one decimal point due to the small divider.
3. Most participants received more than one form of treatment.

Notes on contributor

Suvi Holmberg, M.Soc.Sc, PhD student, works as a researcher at the Faculty of Social Sciences in Tampere University. Her academic background is in social work and her research interests focus on qualitative research of cancer in the context of everyday life.

ORCID

Suvi Holmberg  <http://orcid.org/0000-0002-0974-0975>

References

- Burr, V. (2015). *Social constructionism* (3rd ed.). New York: Routledge.
- Caiata-Zufferey, M. (2015). Genetically at-risk status and individual agency. A qualitative study on asymptomatic women living with genetic risk of breast/ovarian cancer. *Social Science & Medicine*, 132, 141–148.
- Charmaz, K. (2006). Measuring pursuits, marking self: Meaning construction in chronic illness. *International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-being*, 1(1), 27–37.

- Conrad, P., & Barker, K. K. (2010). The social construction of illness: Key insights and policy implications. *Journal of Health and Social Behavior*, 51, 67–79.
- Davies, J., Kelly, D., & Hannigan, B. (2018). 'Life then', 'life interrupted', 'life reclaimed': The fluctuation of agency in teenagers and young adults with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 36, 48–55.
- Emirbayer, M., & Mische, A. (1998). What is agency? *American Journal of Sociology*, 103(4), 962–1023.
- Faircloth, C. A., Boylstein, C., Rittmann, M., Young, M. E., & Gubrium, J. (2004). Sudden illness and biographical flow in narratives of stroke recovery. *Sociology of Health and Illness*, 26(2), 242–261.
- Felski, R. (2000). *Doing time: Feminist theory and postmodern culture*. New York: New York University Press.
- Finnish Advisory Board on Research Integrity. (2009, May 23) Ethical principles of research in the humanities and social and behavioural sciences. pp. 1–17. Retrieved from <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/ethicalprinciples.pdf>
- Finnish Advisory Board on Research Integrity. (2012) Responsible conduct of research and procedures for handling allegations of misconduct in Finland. pp. 28–40. Retrieved from http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf
- Finnish Cancer Registry (2018). *Tärkeimpiä tilastoja 2016. Syöpäpotilaiden eloonjääminen* [Surviving of the cancer patients in year 2016]. Retrieved from <https://syoparekisteri.fi/tilastot/syopa-suomessa/tarkeimpia-tilastoja/>
- Gibbs, G. (2007). *Analyzing qualitative data. The SAGE qualitative research kit*. Los Angeles: Sage.
- Grinyer, A. (2004). The narrative correspondence method: What a follow-up study can tell us about the longer term effect on participants in emotionally demanding research. *Qualitative Health Research*, 14(10), 1326–1341.
- Hitlin, S., & Elder, G. H. (2007). Time, self, and curiously abstract concept of agency. *Sociological Theory*, 25(2), 170–191.
- Holmberg, S. (2017). Selontekoja seksuaalisuudesta syöpään sairastumisen arjessa. [Accounts on sexuality in the everyday life with cancer]. *Janus*, 25(1), 21–37.
- Honkasalo, M.-L. (2009). Grips and ties: Agency, uncertainty, and the problem of suffering in north Karelia. *Medical Anthropology Quarterly*, 23(1), 51–69.
- Isaksson, J., Salander, P., Lilliehorn, S., & Laurell, G. (2016). Living an everyday life with head and neck cancer 2–2.5 years post-diagnosis – A qualitative study of 56 patients. *Social Science & Medicine*, 154, 54–61.
- Kassianos, A. P., Coyle, A., & Raats, M. M. (2015). Perceived influences on post-diagnostic dietary change among a group of men with prostate cancer. *European Journal of Cancer Care*, 24(6), 818–826.
- Kerr, A., Ross, E., Jaques, G., & Cunningham-Burley, S. (2018). The sociology of cancer: A decade of research. *Sociology of Health & Illness*, 40(3), 552–576.
- La Cour, K., Johannessen, H., & Josephsson, S. (2009). Activity and meaning making in the everyday lives of people with advanced cancer. *Palliative and Supportive Care*, 7(4), 469–479.
- Paal, P. (2010). *Written cancer narratives. An ethnomedical study of cancer patients' thoughts, emotions and experiences*. Tartu & Helsinki: ELM Scholarly Press.
- Pedresen, B., Koktved, D. P., & Nielsen, L. L. (2013). Living with effects from cancer treatment – A challenge to target information. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 715–723.
- Potter, J. (1996). *Representing reality: Discourse, rhetoric & social construction*. London: Sage.
- Salander, P. (2016). Everyday life as a bridge over troubled water. *Psycho-Oncology*, 25(3), 347–348.
- Salander, P., Bergenheim, A. T., & Henriksson, R. (2000). How was life after treatment of a malignant brain tumor? *Social Science & Medicine*, 51(4), 589–598.
- Salander, P., & Lilliehorn, S. (2016). To carry on as before: A meta-synthesis of qualitative studies in lung cancer. *Lung Cancer*, 99, 88–93.
- Salander, P., Lilliehorn, S., Hamperg, K., & Kero, A. (2011). The impact of breast cancer on living an everyday life 4.5–5 years post-diagnosis – A qualitative prospective study of 39 women. *Acta Oncologica*, 50(3), 99–407.
- Sekse, R. J. T., Raaheim, M., Blaaka, G., & Gjengedal, E. (2010). Life beyond cancer: Women's experiences 5 years after treatment for gynecological cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(4), 799–807.
- Swenne, C. L., Jangland, E., & Arakelian, E. (2017). Patients' experiences of their everyday life 14 months after cytoreductive surgery and hyperthermic intraperitoneal chemotherapy – A qualitative follow-up study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(4), 904–913.
- World Medical Association. (2013). World medical association declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA*, 310(20), 2191–2194.
- Xuereb, M. C., & Dunlop, R. (2003). The experience of leukemia and bone marrow transplant: Searching for meaning and agency. *Psycho-Oncology*, 12(15), 397–409.

