

Siru Strömberg

**”I WONDERED WHAT I COULD POSSIBLY  
TELL THEM ABOUT SUFFERING”**

Miten kroonista kipua kerronnallistetaan?

# TIIVISTELMÄ

Siru Strömberg: "I wondered what I could possibly tell them about suffering." Miten kroonista kipua kerronnallistetaan?  
Kandidaatintutkielma  
Tampereen yliopisto  
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta  
Yleinen kirjallisuustiede  
Kesäkuu 2020

---

Tarkastelen tutkielmassani kroonisen kivun kerronnallistamista eli sitä, millaisia kertomuksia kroonisesta kivusta kärsivien ihmisten kokemuksista syntyy. Työn tarkoituksena on osoittaa, mikä tekee kroonisen kivun kertomuksesta uniikin ja erityislaatuisen jo aiemmin kirjallisuudessa esitettyjen sairauskertomusten mallitarinoiden joukossa. Teen tämän vertailemalla Arthur W. Frankin *The Wounded Storyteller*-teoksessa (1995) ja Anna Leimumäen "Kuinka kokemuksesta voi kertoa?" -artikkelissa (2012) esitettyjä sairauskertomusten malleja kroonisesta kivusta kertovien blogien teksteihin. Analysoin kohdetekstejä narratologian menetelmin pyrkien osoittamaan yhtäläisyyksiä ja eroja kroonisen kivun kertomusten sekä eri mallitarinoiden rakentumisen välillä.

Tutkimuksen teoreettisena viitekehyksenä toimii kerronnallinen lääketiede: tieteenala, joka hyödyntää kertomuksellisuutta lääketieteellisessä koulutuksessa, tutkimuksessa ja kliinisessä työssä. Tieteenalan tavoitteena on lisätä hoitavan henkilön kykyä tunnistaa, sisäistää ja tulkita sairauden kertomuksia, jotta potilaat saisivat vaikuttavampaa hoitoa. Krooninen kipu on alidiagnosoitu ja -hoidettu sairaus, josta kärsii kaksikymmentä prosenttia maailman väestöstä. Kroonisesta kivusta tiedetään toistaiseksi verrattain vähän. Kirjallisuudessa kroonista kipua on tutkittu lähinnä psykologian ja sosiologian näkökulmista, mutta kirjallisuustieteen alalla tutkimusta aiheesta ei ole juuri tehty. Tämän vuoksi tutkimusaihe luo oivan tilaisuuden syventää kirjallisuustieteen ja lääketieteen välistä suhdetta.

Toisessa luvussa esittelen tutkimuksen viitekehyksen ja teoreettisen taustan. Analysoin aineistoa kertomuskertomuksen eli narratologian menetelmin. Oppialana narratologia on laaja ja moniulotteinen, joten tutkimuksen pitämiseksi tiiviinä tarkastelen kipukertomuksia H. Porter Abbottin *The Cambridge Introduction to Narrative*-teoksessa (2008) esittelemien käsitteiden ja ilmiöiden avulla. Tutkimuksen teoreettisen viitekehyksen hahmottamiseksi teen katsauksen kerronnallisen lääketieteen tieteenalaan tiivistäen sen lähtökohdat, tavoitteet ja keskeiset kirjallisuustieteelliset metodit. Kerronnallinen lääketiede luo viitekehyksen Arthur W. Frankin ja Anna Leimumäen esittelemille sairauskertomusten mallitarinoille, joiden keskeiset ominaisuudet erittelen teoriaosuudessa.

Kolmannessa luvussa tarkastelen kroonisen kivun kertomuksen mallia ja sen ominaisuuksia. Ensimmäisessä alaluvussa tarkastelen kipukertomusta Abbottin narratologian teorian avulla, ja erittelen kertomuksen komponentteja sekä niiden ominaisuuksia. Toisessa alaluvussa vertailen blogitekstien kipukertomuksia aiemmin esiteltyihin sairauskertomusten mallitarinoihin ja perustelen, miksi kipukertomus ei ilmennä näitä aiemmin määriteltyjä mallitarinoita. Lopuksi tarkastelen kahden kertomusta määrittävän ilmiön, koherenssin ja ajallisuuden, rakentumista kipukertomuksissa. Koherenssi mahdollistaa yhteisymmärryksen kertojan ja kuulijan välillä, mutta kiputarinoissa tämä koherenssi usein rikkoutuu. Ensimmäisessä alaluvussa käsittelen ajallisuutta ja osoitan, miten potilaan oma kyvyttömyys hahmottaa ja hallita aikaa ulottuu myös kerrottuun aikaan. Toisessa alaluvussa käsittelen muistamista ja tulevaisuuden kertomista. Kivun ja sairauden aiheuttama epävarmuus näyttäytyy potilaan elämässä kyvyttömyytenä katsoa sekä menneeseen että tulevaan, mikä vaikuttaa myös kerrotun tarinan koherenssiin. Kun kerrotun tarinan lähtöodotukset ja loppuratkaisu eivät kohtaa, sekä kuulijan että kertojan edellytykset löytää tarinan merkitys heikentyvät.

Johtopäätökseni on, että kroonisen kivun kertomuksella on oma erityinen paikkansa sairauskertomusten joukossa. Sen sijaan että kroonisen kivun kertomus nähtäisiin siistin lopun saavana tarinana sairaudesta, tulisi kroonista kipua tarkastella potilaan elämäntarinaana vaikuttavana ja muokkaavana tekijänä.

Avainsanat: narratologia, kerronnallinen lääketiede, sairauskertomukset, krooninen kipu

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

## Sisällys

<b>1</b>	<b>Johdanto</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>Teoriapohja</b>	<b>4</b>
	2.1 Kertomus ja sen tutkimus	4
	2.2 Kerronnallinen lääketiede	5
	2.3 Sairauskertomukset	9
<b>3</b>	<b>Kroonisen kivun tarina</b>	<b>15</b>
	3.1 Narratologinen näkökulma kipukertomuksiin	15
	3.2 Mitä sairauskertomusten piirteitä kipukertomus ilmentää?	19
	3.3 Mihin sijoittaa kipukertomus?	21
<b>4</b>	<b>Koherenssin rakentuminen kipukertomuksessa</b>	<b>22</b>
	4.1 Kokemus kertomukseksi	22
	4.2 Vääristynyt aika	23
	4.3 Muistaminen, muistuttaminen ja tulevaisuuden kertominen	24
<b>5</b>	<b>Lopuksi</b>	<b>27</b>
	<b>Lähteet</b>	<b>29</b>

# 1 Johdanto

Tarkastelemme ympäröivää maailmaamme ja todellisuutta kertomusten avulla. Ilmiöiden ja tapahtumien muuttaminen kertomuksiksi, kerronnallistaminen, on tapamme käsitellä, hahmottaa ja ymmärtää niitä. Poikkitieteellisyyden saavutettua pysyvän asemansa tieteellisen tutkimuksen tekemisen trendinä, 1980-luvun kerronnallinen käänne mahdollisti kertomuksen käsitteen leviämisen kulovalkean tavoin muille tieteenaloille aina kulttuurintutkimuksesta psykologiaan. Kirjallisuustieteen teorioiden leviäminen muille tieteenaloille ei ole kuitenkaan ollut narratologialle pelkästään eduksi kertomuksen käsitteen supistuessa tarinaksi, jolla on alun ja keskikohdan lisäksi ”siisti” loppu. Matti Hyvärinen (2004, 54) kirjoittaa artikkelissaan ”Narratologia ja kerronnallinen käänne”, että ”tarinassa oletetaan tieteidenvälinen ”kerronnallinen” kenttä, mutta samaan hengenvetoon unohdetaan narratologia ja kirjallinen kertomus. Tämän sokean pisteen seuraukset kiteytyvät esimerkiksi usein toistetussa kertomuksen luonnehdintana [sic] vain alun, keskikohdan ja lopun kehänä”. Kerronnallisen käänteen aikoihin 1980-luvun alkupuolella Yhdysvalloissa alkoi kasvaa liike nimeltään *kirjallisuus ja lääketiede (literature and medicine)*, joka pyrki vastaamaan potilaiden kokemuksiin terveydenhuollon epäkohtiin, kuten tehottomaan ja epäinhimilliseen hoitoon. Tämä liike muotoutui vuosituhanen alkuun mennessä Rita Charonin ohjaamana omaksi tieteenalaksi, kerronnalliseksi lääketieteeksi (*Narrative Medicine*). Kerronnallisen lääketieteen tavoitteena on lisätä hoidon vaikuttavuutta, inhimillisyyttä ja empaattisuutta lääkärin ja potilaan väliseen hoitosuhteeseen opettamalla terveydenhuollon ammattilaisille kertomuksen teorian taitoja. Tämän narratiivisen kompetenssin (*narrative competence*) avulla terveydenhuollon ammattilaiset voivat ”tunnistaa, sisäistää, tulkita ja liikuttua sairauksien kertomuksista” (Charon 2006, vii).

Kaksikymmentä prosenttia maailman väestöstä elää kroonisen kivun kanssa (Goldberg & McGee 2011). Numeroin ilmaistuna tämä tarkoittaa sitä, että noin 1,5 miljardia ihmistä kärsii kivusta joka ikinen päivä. ”Kipu on epämiellyttävä kokemus, joka liittyy kudosvaurioon tai sen uhkaan tai jota kuvataan kudosvaurion käsittein” (Duodecim 2017). Kroonisella kivulla tarkoitetaan yli kolme kuukautta kestänyttä kipua, jolloin kipu jatkuu oletetun toipumisajan jälkeen. Kroonisella kipuoireyhtymällä taas tarkoitetaan tilaa, jonka ”hallitseva oire on sitkeä, vaikea ja kärsimystä tuottava kipu, jota ei täysin selitä mikään fysiologinen prosessi tai fyysinen häiriö”.

(Duodecim 2017.). Kipu on itsellään näkymätön sairaus ja eroaa siten nähtävissä olevista kärsimyksen muodoista (Kugelmann 1999, 1668). Terveydenhuollossa tila onkin heikosti tunnistettavissa ja hoidettavissa, sillä resurssit eivät yksinkertaisesti ole riittävät potilaan kokonaisvaltaiseen tutkimiseen, jolloin potilaan tila jää diagnosoimatta ja potilas yhtä kaikki sivuutetuksi. Krooninen kipu kuormittaa huomattavasti terveydenhuoltoa (Duodecim 2017).<sup>1</sup> Sairauksista puhuttaessa tulisi taustalla olla aina ymmärrys siitä, että ihminen on psykofyysissosiaalinen kokonaisuus, eikä sairaus vaikuta pelkästään potilaan fyysiseen oloon, vaan on kokonaisvaltainen kokemus.<sup>2</sup> Erityisesti krooninen, pitkään jatkuva, sairaus voi vaikuttaa merkittävästi potilaan elämänlaatuun ja vaikeuttaa arjesta selviytymistä. Aiemmassa tutkimuksessa<sup>3</sup> on esitetty neljä kivun kokemuksen osatekijää: kipuaisti, kivun tunteminen, kärsimys ja kipukäyttäytyminen. Näistä kaksi jälkimmäistä saavat ihmisen hakemaan apua, sillä kroonisessa kivussa, kuten yleensä muissakin laajasti potilaan elämänlaatua heikentävissä sairauksissa, on ennen kaikkea kyse kärsimyksestä.

Arthur W. Frank määrittää teoksessaan *The Wounded Storyteller* (1995) kolme tyypillistä juonta, joita jokainen sairauskertomus hänen mukaansa noudattaa: toipumiskertomus (*restitution narrative*), kaaoskertomus (*chaos narrative*) ja etsintäkertomus (*quest narrative*). Sairauskertomuksia on yhtä monta kuin potilaitakin, mutta uskallan väittää, että kroonisen kivun tarinoilla on oma erityinen paikkansa sairauskertomusten joukossa. Hypoteesini onkin, että kroonisen kivun tarinoiden juoni ei ole luettavissa yksiselitteisesti, tai edes suurpiirteisesti, yhteenkään Frankin esittelemään tyyppijuoneen. Väitänkin, että kroonisen kivun kertomuksissa on löydettävissä niitä yhdistäviä, mutta muihin sairauskertomuksiin nähden uniikkeja, kerronnan rakenteita ja retorisia keinoja. Tutkimuskysymykseni on: Miten kroonista kipua kerronnallistetaan? Tavoitteenani on eritellä kroonisen kivun kertomusten piirteitä ja osoittaa niiden erityislaatuisuus suhteessa muihin sairauskertomuksiin. Lisättäköön vielä, että tästä eteenpäin käytän kroonisen kivun kertomuksesta termiä kipukertomus käsittelyn jouhevoittamiseksi.

---

<sup>1</sup> Suomessa suurin osa kroonisista kivuista johtuu tuki- ja liikuntaelinsairauksista, ja kivun on todettu liittyvän noin 40% terveyskeskuslääkärillä käynneistä (Duodecim 2017).

<sup>2</sup> Kansainvälisen kivuntutkimusyhdistyksen (IASP) määritelmä (Brown ym. 2010, 44).

<sup>3</sup> Ks. Brown ym. 2010, 44.

Tutkimukseni teoreettisena viitekehyksenä toimii jo lyhyesti esitelty kerronnallinen lääketiede, jonka raameihin sijoitan myös sairauskertomukset ja edelleen kroonisen kivun tarinat. Tarkastelen tutkimuksessani rajatusti vain kroonisen kivun kirjallisesti esitettyjä tarinoita, jättäen ulkopuolelle suullisesti ja kuvien avulla kerrotut tarinat. Tarkastelun ulkopuolelle jäävät myös kirjojen kansien väliin päätyneet tuotokset, sillä pyrin tarkastelemaan tarinoita, joissa editointia on tapahtunut mahdollisimman vähän muun kuin kertojan itsensä toimesta. Huomioon tulee kuitenkin ottaa se tosiasia, että jo tarinan muuttaminen kirjalliseen muotoon vaatii kertojalta itseltään reflektointia, jäsentelyä ja jonkinasteista editointia. Toinen tutkimuksen kannalta huomioitava seikka on se, että tutkimukseni kohdistuu yksinomaan länsimaalaisten sairauskertomuksien esityksiin. Aloitan tutkimukseni seuraavan luvun esittelemällä tutkimukseni kirjallisuustieteellisen teoriapohjan: määrittelen H. Porter Abbottin teoksen *The Cambridge Introduction to Narrative* -teoksen (2008) avulla kertomusteorian osalta keskeiset käsitteet, kuten koherenssi, ajallisuus ja lopetus. Seuraavaksi teen tutkimuskentän määrittelyn vuoksi tarpeellisen ja kohtuullisen kattavan katsauksen Rita Charonin esittelemän kerronnallisen lääketieteen lähtökohtiin, metodeihin ja tavoitteisiin. Lähteinä käytän kahta kerronnallisen lääketieteen perusteosta: Charonin vuonna 2006 ilmestynyttä monografiaa *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness* sekä vuosikymmenen myöhemmin ilmestynyttä Charonin ja kumppaneiden toimittamaa *The Principles and Practice of Narrative Medicine* (2017). Tätä seuraa lähempi tutustuminen aikaisempaan tutkimukseen sairauskertomuksista. Sairauskertomusten osalta käytössäni on kaksi keskeistä lähdettä: jo aiemmin mainittu Arthur W. Frankin teos *The Wounded Storyteller* (1995) sekä Anna Leimumäen artikkeli ”Kuinka kokemuksesta voi kertoa?” teoksessa *Terveyttä kulttuurin ehdoilla: näkökulmia kulttuuriseen terveystutkimukseen* (2012). Kolmannessa luvussa tutkin kroonisen kivun tarinoita yleisesti: pyrin määrittämään, mitä sairauskertomusten osasia ne sisältävät ja mitä eivät. Keskeisiä käsitteitä ovat juoni, henkilöahmo ja havainto (*perception*). Neljännessä kappaleessa käsittelen kerronnan koherenssia ja ajallisuutta tarkastellen kertomusta myös muistamisen ja tulevaisuudenkatsomisen näkökulmasta. Lopuksi kokoan vielä tutkimuksessa käsitellyt asiat yhteen ja esittelen mahdollisia polkuja jatkotutkimukselle.

## 2 Teoriapohja

### 2.1 Kertomus ja sen tutkimus

Tutkimukseni kannalta hyödyllisintä on lähestyä kertomuksia H. Porter Abbottin *The Cambridge Introduction to Narrative*-teoksen (2008) kautta, sillä Abbott tekee kattavan katsauksen kertomuksen keskeisiin elementteihin ja käsitteisiin. Abbott (2008, 13) määrittelee kertomuksen tapahtuman tai tapahtumasarjan representaatioksi. Ilman aktiivista toimintaa ei ole tarinaa. Kertomus on ihmisen ensisijainen tapa jäsenellä ja kontrolloida aikaa. Kertomuksen ja sen osasen, kerronnallisen diskurssin, aika on muuttuvaa (*fluid*) ja kertomus antaa tapahtumien itsessään luoda oman aikajärjestyksensä. (Abbott 2008, 3–6.) Edellä mainittu ei kuitenkaan päde tarinoihin: tarina edellyttää tapahtumien esittämistä tietyssä järjestyksessä koherenssein säilyttämiseksi. Juoni ilmentää aina tietyn tyyppistä tarinaa (esimerkiksi kostotarinaa). Kertomus on näin ollen tapahtumien representaatio, joka koostuu narratiivisesta diskurssista ja tarinasta. (Abbott 2008, 16–19.) Abbottin (2008, 19) mukaan entiteetit ovat välttämättömiä elementtejä kaikissa tarinoissa, ja inhimillisillä piirteillä varusteltuja entiteettejä kutsutaankin tuttavallisemmin hahmoiksi. Keskeistä kaikille kertomuksille on hahmojen kyky toimia tarkoituksellisesti, mihin Abbott lisää: ”There can be entities without events but no events without entities ” (Abbott 2008, 19). Entiteetit ovat siis kertomuksen toiminnan edellytys, mutta entiteettien pelkkä olemassaolo ei ”velvoita” niitä toimimaan. Abbott (2008, 22) määrittää tarinalla olevan olennaisia ja täydentäviä tapahtumia. Olennaiset tapahtumat ovat välttämättömiä tarinalle, kuten käännekohdat, jotka ajavat tarinaa eteenpäin. Täydentävät elementit eivät ole välttämättömiä tarinalle, eli ne eivät tunnistettavasti muuta tarinan kulkua. (Mt., 22–23.)

Kerronnallinen havainto (*narrative perception*) viittaa siihen, että lukijoina haluamme tietää, mitkä tapahtumat ovat johtaneet tietynlaiseen (mahdollisesti näkemäämme) lopputulokseen: emme halua tietää vain, mitä ”on” vaan myös sen, mitä ”on tapahtunut” (Abbott 2008, 7). Lukijalla on siis jo tarinan alussa jonkinlainen käsitys tai mielikuva tarinan kulusta ja sen mahdollisista tapahtumista. Tämän lisäksi kertomuksessa esitetään aina jokin konflikti tai kysymys, johon oletamme saavamme tarinan lopussa ratkaisun tai vastauksen (Abbott 2008, 56). Lopputuloksen odotusta Abbott luonnehtii seuraavanlaisesti: ”When a narrative resolves a conflict, it achieves closure, and this usually comes at the end of the narrative. We expect stories

to end.” (Abbott 2008, 56.) Ratkaisu on toisin sanoen siis ominaisuus, jota etsimme kertomuksesta. Kertomukset tyypillisesti kasvattavat jännitettä loppua kohden. Tätä jännitettä lisätään kertomukseen täydentävien elementtien avulla: Abbott (2008, 23–24) toteaaakin, että täydentävillä elementeillä on keskeinen rooli tarinan merkityksen ja vaikutuksen rakentamisessa, sillä ne ovat hetkiä, joissa tarinan tulevaisuus määritellään. Sekä jännite että loppu ovat olemassa kertomuksessa kahdella tasolla: odotusten ja kysymysten tasolla. Oletamme tarinan lopussa saavamme kysymyksiimme vastauksen ja ”valaistuvamme”. Odotusten tasolla oletamme saavamme tarinoissa loppuratkaisun esitettyyn konfliktiin tai ongelmaan (Abbott 2008, 58–60). Loppuratkaisu ei kuitenkaan ole kertomuksen edellytys, tai edes tavoite: ” - - powerful narratives do not tell us what to think but cause us to think- -” (Abbott 2008, 63).

## 2.2 Kerronnallinen lääketiede

Vaikka kertomusten ja tarinankerronnan merkitys terveydenhuollossa nousi keskeiseksi jo 1980-luvulla tuolloin tiedeyhteisössä tapahtuneen kerronnallisen käänteen myötä, ovat kerronnallisen lääketieteen juuret, omana tieteenalanaan, vuosituhannen vaihteen Yhdysvalloissa. Modernin lääketieteen myötä terveydenhuollon kyky diagnosoida ja hoitaa sairauksia on parantunut merkittävästi. Samaan aikaan lääkäreiden kyvyissä tunnistaa ja olla empaattisia potilaiden kärsimystä kohtaan on valtavia puutteita, minkä vuoksi potilaat kokevat, että heitä hoitavat terveydenhuollon ammattilaiset eivät kuuntele ja ovat välinpitämättömiä heidän kärsimystensä kohtaan. (Charon 2006, 3.) Tiedeyhteisössä tätä näkemystä on kuitenkin viimeisen vuosikymmenen aikana vahvasti kyseenalaistettu.<sup>4</sup> Modernille lääketieteelle on, ainakin oletettavasti, ominaista kohdata potilas diagnosoitavana kehona, joka voidaan lääketieteellisesti parantaa. Tämän kertoo jo se, että vastaanotolle tultaessa ihminen muuttuu ”henkilöstä” ”potilaaksi”, eli tekemisen kohteeksi. Kerronnallisen lääketieteen tieteenalan perustaja on lääkäri ja Columbian yliopiston kirjallisuudentutkija Rita Charon, jonka tavoitteena on vahvistaa terveydenhuollon kykyä nähdä potilas ja tämän tarina yksilöllisenä ja uniikkina kokonaisuutena, jotta potilas kokisi tullessa kuulluksi, nähdyksi ja kokonaisvaltaisesti hoidetuksi (Charon ym. 2017). Charon (2006, vii) määrittelee kerronnallisen lääketieteen käsitteen seuraavanlaisesti: ” - - this form of clinical practice we have come to call narrative medicine, defined as medicine

---

<sup>4</sup> Rolf Ahlzén kirjoittaa (2019), että tiedeyhteisössä on herännyt epäilyjä kerronnallisen lääketieteen perusolettamuksia kohtaan, ja useimmat lääkärit kyseenalaistavatkin Charonin väitteen siitä, että lääkärit olisivat välinpitämättömiä potilaiden kärsimystä kohtaan.



practiced with narrative competence to recognize, absorb, interpret, and be moved by the stories of illness.” Uransa alkuvaiheessa Charon (2006, 4) totesi, että hänen tehtävänsä diagnostikkona oli kehittää taitoja, jotka mahdollistivat potilaiden, usein monimuotoisten ja ristiriitaisten, tarinoiden sisäistämisen ja tulkinnan. Kerronnallisen lääketieteen keskeinen hypoteesi onkin, että ne lääketieteen epäkohdat—ihimillisyyden, empatian, luottamuksen ja yksilöllisen hoidon puute—jotka syventävät potilaan ja lääkärin välistä kuilua, voidaan osittain korjata intensiivisen narratiivisen harjoittelun avulla, jolloin lääkäri voi käyttää narratiivista kompetenssiaan hyväksi kuunnellessaan ja tulkitessaan potilaiden kertomia tarinoita sairaudesta. Käytännön työssä potilaiden kertomat tarinat toimivat myös diagnostisina vihjeinä. Charon (2006, 21) huomauttaa, että toisin kuin useimmat muut ihmisten välisiä eroja korostavat käytänteet, sairaus on syrjäyttävä tekijä rotuun, sukupuoleen tai ikään katsomatta:

Unlike other divides—gender, race, class, place, age, time—that separate one human from another, the divide between the sick and the well is capricious, unpredictable, sometimes reversible but in the end irrevocable. It spares no one. (Charon 2006, 21.)

Terveydenhuollossa tehdään luonnollisesti (resurssien oikein suuntaamiseksi) jako terveisiin ja sairaisiin, hoidettaviin ja ei-hoidettaviin. Tämä jaottelu eristää sairaat yhteiskunnan jäsenet terveistä yksilöistä, jolloin potilaan tuntema yksinäisyyden tunne korostuu. Sairaus on siis nyky-yhteiskunnassamme myös yksilöä toiseuttava tekijä. Charon (2006, 20–33) esittelee neljä kuilua potilaan ja tätä hoitavan terveydenhuollon välillä. Ensimmäinen näistä kuiluista on potilaiden ja lääkäreiden perustavanlaatuisesti eroava suhtautuminen kuolevaisuuteen. Vakavasti sairastuminen saattaa olla ensimmäinen kerta, kun potilas joutuu kohtaamaan oman kuolevaisuutensa, sen välttämättömyyden, mutta myös sen käsittämättömyyden. Lääkärit taas hyväksyvät kuoleman luonnollisena tosiasiana, tarkastellen sitä lääkärin roolissa lähinnä lääketieteellisenä tappiona. Toinen Charonin esittelemä kuilu on näkemys sairauden kontekstista: lääkäreillä on taipumus nähdä sairaus rajatusti biologisena ilmiönä, joka vaatii lääkinnällistä hoitoa tai käyttäytymismallien muutosta, kun taas potilas tarkastelee sairautaan koko elämänsä kautta. Kolmas näkemys on potilaan ja lääkärin käsitys sairauden syistä. Viimeisimmän, ja ehkä syvimmän, kuilun potilaan ja lääkärin välille aiheuttaa häpeän, syyllisyyden ja pelon tunteet. Häpeän tunteet nousevat selvimmin esiin potilaan ja lääkärin välisessä kommunikaatiossa: kehosta ja ”epänormaaleista” oireista keskustelu voi aiheuttaa

molemminpuolista kiusaantumista, jolloin pahimmillaan diagnoosin kannalta keskeisiä seikkoja voi jäädä piiloon. Syyllisyyden tunne on tavallinen tunne erityisesti kroonisen sairauden ja sen aiheuttamien oireiden ilmaantuessa. Moni potilas kokeekin irrationaalista syyllisyyttä sairaudestaan yrittäen etsiä toiminnastaan jotakin syytä sairaudelleen. Charon toteaa, että vaikka kaikki mainitut emotionaaliset tekijät syventävät kuilua potilaan ja lääkärin välillä, voimakkain näistä tunteista on pelko: "Yet the depth of anguish cannot be appreciated by the person in health. In the same way pain is difficult to remember once it is over, fear is difficult to imagine when one is not afraid." (Charon 2006, 32.)

Ajallisuus (*temporality*), ainutkertaisuus (*singularity*), kausaalisuus ja epävarmuus (*causality/contingency*), intersubjektiivisuus (*intersubjectivity*) ja eettisyys (*ethicality*) ovat lääketieteen viisi kerronnallista piirrettä. Näiden viiden kerronnallisen piirteen perusteella voidaan todeta, että lääketieteen harjoittamisessa on itse asiassa hyvin vähän sellaista, millä ei olisi kerronnallista ulottuvuutta. (Charon 2006, 39.) Aika on lääketieteen harjoittamisen keskiössä niin diagnosoinnin, ehkäisevän hoidon, kivunlievityksen kuin toipumisen osalta. Potilaan näkökulmasta aika saa myös uudenlaisia ulottuvuuksia: sairauden eri vaiheissa aika tuntuu käyttäytyvän eri tavoin, toisinaan venyen ja toisinaan tihentyen. (Charon 2006, 44.) Elettyyn aikaan voi tulla aukkoja esimerkiksi intensiivisten tajunnanmenetysten tai lääkkeiden sivuvaikutusten seurauksena. Ainutkertaisuus on mielekkäin suomennos Charonin käyttämälle *singularity*-termille, sillä ainutkertaisuudella tarkoitetaan tässä tapauksessa lääketieteen erityistä kykyä tallentaa ainutlaatuinen, jäljittelemätön tai tapauskohtainen tieto (Charon 2006, 45). Jokaisen potilaan sairaus ja tarina on siis uniikki ja jäljittelemätön. Moderni lääketiede korostaa yhä enemmän toistettavaa ja universaalia tieteen harjoittamista, ja Charon (2006, 46) toteaaakin, että tämän seurauksena ymmärrys lääkärin käyttämän luovuuden merkityksestä potilaan havainnoinnissa ja kuvailussa on jäänyt tämän yhdenmukaisuuden varjoon. Charonin (2006, 50) mukaan sairauden diagnosointi edellyttää eräänlaisen juonen luomista, minkä vuoksi sairastumista ja sairautta voidaan ajatella kertomuksena, jossa oireiden ja syiden välillä on havaittavissa riippuvuus- sekä syy-seuraussuhteita.<sup>5</sup> Lääketieteessäkin korostuu siis kerronnallista-

---

<sup>5</sup> Charon (2006, 50) kirjoittaa klinisen työn juonellisesta ulottuvuudesta: "Clinical practice is consumed with emplotment. Diagnosis itself is the effort to impose a plot onto seemingly disconnected events or states of affairs."

misen merkitys tapahtumien ja ilmiöiden ymmärtämisessä ja merkityksellistämässä. Neljännen kerronnallisen piirteen, intersubjektiivisuuden, Charon tiivistää seuraavanlaisesti: "Selves become selves in relation to others. - - Narrative acts of telling and listening or writing and reading affirm that there is no work of art without a spectator." (Charon 2017, 175.) Toisin sanoen "itsen" olemassaolo edellyttää aina todistajaa tälle olemassaololle, eikä tarinaa ole näin ollen ole ilman kuulijaa. Kerronnallisen lääketieteen kontekstissa kerronnan eettisyys muistuttaa kertojaa ja lukijaa siitä, että kaikenlaiset kertomukset väistämättä nostavat esiin tiettyjä näkemyksiä ja asemia marginalisoiden toisia ääniä. Tämän asetelman tiedostaminen kuitenkin mahdollistaa sen, että voimme vaatia uusia tarinoita, jotka antavat äänen aiemmin hiljennetyille. (Irvine & Charon 2017, 113.)

Yksi tärkeimmistä kirjallisuustieteen metodeista, joka on osoittautunut hyödylliseksi kerronnalliselle lääketieteelle, on lähilukeminen (*close reading*). Lähilukemisen tarkoituksena on kehittää terveydenhuollon ammattilaisten narratiivista kompetenssia vaikuttavamman hoidon takaamiseksi. Tämä saavutetaan tavalla lukea, jossa jokainen sana ja tekstillinen piirre nähdään merkityksellisenä tekstin rakentumiselle. (Charon ym. 2017, 8.) Tekstien intensiivisellä tutkimisella<sup>6</sup> kehitetään lukijoiden kuuntelutaitoja ja lisätään empaattisuutta, eli kykyä asettua potilaan asemaan ja toimia todistajana tämän kärsimykselle (Charon 2006, viii). Huomio (*attention*), esitys (*representation*) ja yhteyden luominen (*affiliation*) ovat kolme keskeistä taitoa, jotka juontuvat lukijan sitoumuksesta kehittyä niin tarinan tulkitsijana kuin kuuntelijana. Huomiolla tarkoitetaan tässä kontekstissa kuuntelijan täyden huomion antamista sekä kertojalle että tarinalle; vain tällöin kuuntelija kykenee vangitsemaan kerrotusta sen tarinan, minkä kertoja on oikeasti yrittänyt kertoa. Esitys on tarinan tuomista kuulijalle ja kertojalle näkyväksi. Yhteyden luominen tapahtuu kuulijan kertojalle antaman huomion ja näkyväksi tuodun esityksen myötä. Tämä kuulijan tiedostus kertojan kärsimyksestä on edellytys vaikuttavalle potilaan kokonaisvaltaiselle hoidolle. (Charon ym. 2017, 3.) Lähilukemisen lisäksi luova kirjoittaminen on kerronnallisen lääketieteen käyttämä metodi narratiivisen kompetenssin lisäämiseksi: kirjoittaessaan erilaisia tekstejä lääketieteen opiskelijoiden on tarkoitus nähdä ja ymmärtää, kuinka eri tavoin yhden potilaan tarina voidaan kertoa sekä miten tarinan kertominen

---

<sup>6</sup> Ahlzén (2019) kertoo kerronnallisen lääketieteen saaneen kritiikkiä siitä, että tieteenala painottaa liiaksi narratiivisen kompetenssin kehittämistä kaunokirjallisuutta opiskelemalla, vaikka lääkäri voi kehittyä tarkkaavaiseksi kuuntelijaksi myös muilla tavoin kuin kaunokirjallisuutta lukemalla ja analysoimalla.

on myös vallankäytön muoto (Hermann 2017, 215–221).<sup>7</sup> Luovan kirjoittamisen antina on muun muassa epävarmuuden sietäminen ja ongelmanratkaisukyvyyn parantuminen (Hermann 2017, 229–230).

Ratkaistakseen ongelmansa potilaat hakeutuvat lääkärin vastaanotolle.<sup>8</sup> Tämän vuoksi ehdotan, ettei lääkäri ole keskeisesti se henkilö potilaan elämässä, jolta tämä hakee empatiaa kärsimystään kohtaan, vaikkei toki poistakaan potilaan tarvetta sille, että lääkäri tiedostaa potilaan kärsimyksen ja kokemuksen. Lääkäri on potilaalle siis se henkilö, jonka tulisi hetkellisesti ottaa potilaan kokemus kantaakseen ja luoda tälle edellytykset toipua ja jatkaa elämäänsä; jos lääkäri vastaanotollaan keskittyy potilaan tarinaa kuunnellessa liiaksi kuullun erittelyyn ja yksityiskohtien merkityksiin, saattaa kuulijalta jäädä huomaamatta kokonaisuuden kannalta merkityksellisiä asioita. Yksityiskohtien lomassa kuulija ei välttämättä pistä merkille, mikä tarinassa on yllätyksellistä ja mitä on jätetty sanomatta.

### 2.3 Sairauskertomukset

Arthur W. Frank (1995) tutkii teoksessaan, miten sairastuneet (haavoittuneet tarinankertoajat) kokevat sairautensa ja millaisiksi tarinoiksi he kokemuksensa muuttavat. Sairauskertomusten tarkoitus on siirtää kulttuurisesti jaettu käsitys sairaasta passiivisena sairauden uhrina kohti aktiivista toimijaa, joka muuttaa sairauden kokemuksen tarinaksi. Tällöin potilaat ovat haavoittuneina hoidettavia yksilöitä, mutta tarinankertojina he pitävät huolta muista (Frank 1995, xi–xii). Charonin toteamuksia<sup>9</sup> mukailten Frank tuo esiin, että vakavasti sairaat henkilöt ovat haavoittuneita niin kehon kuin äänen tasolla, jolloin sairaista on tultava tarinankertojia saadakseen äänensä takaisin. Sairauskertomusten kohdalla on muistettava, että sairaus ei ole vain kertomuksen aihe, vaan tarinan kertomisen ehto: sairastunut kertoo tarinansa haavoittuneesta kehostaan käsin. Frankin mukaan sairauskertomuksilla on myös toinen keskeinen

---

<sup>7</sup> Hermann (2017, 221) tarkentaa luovan kirjoittamisen herättämistä tunteista: "I could play God in a way; I could declare *this is how it was*, and then it would be so.- - This is an act of power, of course."

<sup>8</sup> Ahlzén (2019) toteaa lääkärin ja potilaan kohtaamisesta: "- - patients primarily want them to repair what is wrong with their bodies." Tämä herättää myös kysymyksen siitä, kenelle potilaiden kertomat sairauden tarinat on ensisijaisesti suunnattu.

<sup>9</sup> Charon (2006, 4): "I saw that while I had very demanding listening tasks, the patient's telling tasks were even more demanding, because pain, suffering, worry, anguish and the sense of something not being right are conditions very difficult, if not impossible, to put into words."

funktio: kerronnallistamalla kokemuksensa sairas voi jäsentää ja ymmärtää sairastumistaan ja sairauttaan (Frank 1995, 2, 3).

Frank (1995, 5) toteaa, että moderni lääketiede on mahdollistanut elämisen monien sairauksien kanssa, jotka aiemmin olisivat koituneet sairaan kohtaloksi: monia sairauksia voidaan parantaa tai kontrolloida eri hoitokeinoin. Nämä hyvinvoivat, muttei täysin parantuneiksi luokitellut, ihmiset kuuluvat Frankin (1995, 8) mukaan ”remissioyhteiskuntaan”. Remissioyhteiskuntaan kuuluvat ovat siis terveisiin ja sairaisiin jaon tekevän yhteiskunnan väliinputoajia. Frank (1995) tekee kattavan listauksen remissioyhteiskuntaan kuuluvista jäsenistä, mutta kroonisen kivun potilaat jäävät tämän listauksen ulkopuolelle. On ilmiselvää, ettei kroonisesta kivusta kärsivää voida sijoittaa terveiden joukkoon, mutta useimmiten diagnoosin, tai väärän diagnoosin, puitteissa kipupotilaita ei voida sijoittaa suoraan sairaiden joukkoonkaan. Kipupotilas on tällöin remissioyhteiskunnan väliinputoajienkin näkökulmasta väliinputoaja. Modernille lääketieteelle on ominaista, että ainakin potilaan hoidon ajaksi potilaan kehosta tulee ”lääketieteen omaisuutta”. Tällöin potilas ei ole enää yksilö, jolla on oma ääni, vaan lääketieteen tekemisen kohde, keho, jonka kärsimys tunnistetaan vain lääketieteen, muttei yksilön tasolla. (Frank 1995, 8–12.) Modernina aikana lääketieteellinen kertomus oli tärkein sairauskertomuksen muoto, mutta siirryttäessä postmoderniin aikaan ihmisten omiin kokemuksiin perustuvat tarinat nousivat keskiöön, ja näitä tarinoita kerrottiin yhtä lailla itselle kuin muille (Frank 1995, 13). Tätä kertojan roolia sairauskokemuksensa todistajana Frank (1995, 18) kutsuu postmoderniksi vastuullisuudeksi (*postmodern responsibility*).

Sairas määrittelee suhdetta kehoonsa tarkastelemalla suhdettaan omaan kehoon (*body-relatedness*), suhdetta muihin (*other-relatedness*) sekä halua (*desire*). Suhde omaan kehoon muuttuu sairastumisen myötä, jolloin yhteyden omaan kehoon koetaan usein häiriintyvän (Frank 1995, 34). Suhde muihin määrittelee kehon joko monadiseksi (*monadic*) tai dyadiseksi (*dyadic*). Ero näiden välillä on se, että monadinen keho ymmärtää olevansa yksin ja eristyksessä muista, kun taas dyadinen keho on ”keho muita varten” eli haluaa jakaa kokemuksensa tiedostaen, että on muita, jotka jakavat saman kärsimyksen. (Frank 1995, 35–37.) Erityisesti sairauden alkuvaiheessa sairastuneen on helpompaa valita monadinen käsitys kehostaan, sillä kokemusta ei vielä voi tai halua reflektoida. Frank toteaa halusta seuraavanlaisesti: ”Yet some

bodies, especially ill bodies, do cease desiring. - - Illness often precipitates a condition of lacking desire.” (Frank 1995, 38.) Tulkitseen siten, että halulla tarkoitetaan tässä ennen kaikkea elämänjanoa ja halua katsoa tulevaan. Vakavasti sairastuneella kaoottinen tilanne ja epävarmuus tulevasta huomattavasti tyrehdyttävät elämänjanoa, sillä sairastunut ei ole välttämättä kykenevä tekemään suunnitelmia edes seuraavalle päivälle. Tällöin pidemmän aikavälin suunnitelmat voivat tuntua merkityksettömiltä. Frank (1995, 41–49) esittelee neljä ideaalia kehotyyppiä, jotka ovat sairauskertomusten takana. Ensimmäinen näistä on kurinalainen keho (*the disciplined body*), jolle tärkeintä on saada takaisin sairauden takia menetetty kontrolli. Kehosta tulee ”itsestä” erillinen ”se”, parannettava keho. Tämä kehotyyppi on monadinen ja näkee sairauden rangaistuksena. Kurinalaisen kehon tapaan monadinen peilaava keho (*the mirroring body*) määrittelee itsensä ”kulutuksessa”, jolloin keho on sekä kuluttaja että kulutuksen kohde, ja visuaalisuus, toisin sanoen terveeltä näyttäminen, ohjaa tämän kehotyyppin toimintaa. Peilaava keho pelkää sairauden jättämiä jälkiä, kun taas kurinalainen keho voi pitää sairauden jättämiä jälkiä ”taisteluvoitoina”. Kolmas kehotyyppi, dominoiva keho (*the dominating body*), määrittelee itsensä voiman kautta. Dominoiva keho tiedostaa sairauden tuoman epävarmuuden ja kontrollin puutteen, muttei koskaan hyväksy sitä. Tämä keho on dyadinen, minkä vuoksi hyväksynnän puute ei saa kehoa kääntymään itseään vaan muita vastaan. Kommunikoiva keho (*the communicative body*) on dominoivan kehon tapaan dyadinen, mutta tämä kehotyyppi hyväksyy epävarmuuden välttämättömänä osana elämää ja on omaa kokemustaan refleктоiva. Tämä kehotyyppi on yhteydessä itsen kanssa, ja sille on tyypillistä halu jakaa ja helpottaa muiden kärsimystä.

Kertomukset ovat itsen tapoja olla olemassa, ja Frank (1995,53–55) toteaa, että sairastuminen vaatii kerronnallistamista erityisesti kahdesta syystä: tarinan tarkoitus on yhtäältä auttaa sairastunutta pääsemään takaisin kartalle elämässään, ja toisaalta kertoa mitä juuri tietyllä hetkellä kirjaimellisesti tapahtuu. Sairauskertomuksia kerrotaan epävarmuuden, uupumuksen, kivun ja pelon keskeltä, jolloin sairas uhkaa muuttua Frankin termein ”kerronnalliseksi raunioiksi” (*narrative wreck*). Tämä johtuu Frankin mukaan siitä, että vakavan sairauden kohdatessa kertoja kadottaa yhtäkkiä tarinankerronnan keskeisen ehdon ja edellytyksen: ajallisuuden. Tarinan kannalta tärkeä näkökulma sairauteen on sen luonne ”keskeyttäjänä”: sairauden alku on

keskeytyksen ihmisen elämäntarina, jolloin sairaus tarkoittaa sitä, että sairastunut elää loputtomien ”keskeytysten” kanssa. Frank (1995, 70) toteaa, että postmoderni aika sekä tuottaa ”kerronnallisen raunion” että luo sairastuneelle edellytykset saada äänensä kuuluviin.

Vaikka ihmisten kertomat tarinat omista kokemuksistaan ovat uniikkeja, Frank toteaa heidän muodostavan näitä kertomuksia yhdistelemällä ja soveltamalla jo olemassa olevia kertomustyyppisiä. Teoksessaan Frank (1995, 75–76) esittelee kolme sairauskertomuksen mallia, joita lukija voi käyttää apunaan lukiessaan ja tulkitessaan näitä kertomuksia. Nämä kolme mallia ovat toipumiskertomus (*restitution narrative*), kaaoskertomus (*chaos narrative*) ja etsintäkertomus (*quest narrative*).<sup>10</sup>

” Yesterday I was healthy, today I’m sick, tomorrow I’ll be healthy again” (Frank 1995, 76). Yksinkertaisemmillaan **toipumiskertomuksen** juoni etenee siten, että sairastunut yksilö modernin lääketieteen avulla voittaa sairauden ja tervehtyy. Kertomusmalli ei juonnu vain ihmisen luontaisesta halusta parantua ja pysyä terveenä; ihmiset oppivat tämän narratiivin instituutioilta, kuten terveydenhuollolta, jotka määrittävät, miten sairaudesta tulee kertoa. Ensimmäkin toipumiskertomusten taustalla on modernistinen oletus siitä, että kaikkeen kärsimykseen on olemassa parannuskeino. (Frank 1995, 76–86.) Toiseksi taustalla on Talcott Parsonin teoria potilaan roolista ja velvollisuuksista: potilas on velvollinen parantumaan mahdollisimman pian sekä tietyn ajan kuluessa hakemaan apua terveydenhuollosta mahdollisimman nopean toipumisen varmistamiseksi (Frank 1995, 83). Toipumiskertomus rakentaa kertomukselle tulevaisuudenkuvan, jossa sairauden aiheuttamia keskeytyksiä ei enää tapahdu: jos ihminen sairastuu uudelleen, hän tietää miten toimia tervehtyäksensä ja jatkaakseen elämää kuten ennen. Frank (1995, 91–94) toteaaakin, että sairastuminen itsessään ei välttämättä ole kertojalle ikimuistoinen tapahtuma, vaikka parantuminen olisikin, ja lisää vielä, että toipumiskertomuksessa sankari ei ole sairas itse, vaan sankari on aktiivinen modernia lääketiedettä harjoittava parantaja. Toipumiskertomukset ovat suosituin sairauskertomusten muoto.

In this (postmodern) telos the restitution narrative demands hegemony; it denies chaos and requires chaotic bodies to be “depressed” and thus fixable. There is no modernist clinical category for living a life of overwhelming trouble and suffering. (Frank 1995, 112.)

---

<sup>10</sup> Anna Leimumäki (2012) on suomentanut kyseiset käsitteet, joten myös tässä tutkielmassa on mielekästä jatkaa Leimumäen määrittelemällä linjalla.

**Kaaoskertomus** ei ole kertomuksen määritelmän puitteissa kertomus lainkaan. Frank (1995, 97) kuvaa kaaosta ei-juonellisena kertomuksena: sen juoni jää jumiin kyvyttömyydessään kuvitella elämän muuttuvan paremmaksi, jolloin tarinasta puuttuu kerronnallinen järjestys. Tämä järjestyksen puute juontuu kertojan kyvyttömyydestä sanallistaa kaaosta, jossa kertojan ongelmat kasaantuvat mahdottomiksi sumpuiksi ja ajan hahmottaminen, esimerkiksi lääkityksen vuoksi, hämärtyy. Kaaoksen muuttaminen tarinaksi edellyttää reflektointia, joka on mahdollista vasta kun kaaos on eletty. (Mt., 97–100.) Kaaoskertomus on aina sanojen ulottumattomissa: ”Chaos is what never can be told; it is the hole in the telling. Trying to catch the suffering in words.” (Frank 1995, 101.) Kertoja jää helposti kuulemattomiin yrittäessään sanallistaa kärsimystään: Frankin (1995, 101) mukaan kertomusten kaottisuus lisää kuulijan ahdistuneisuutta, eikä tämän seurauksena halua kuulla, mitä kertojalla on sanottavana. Kaaoskertomus on luonteeltaan ”hengästyttävä”: se on täynnä jatkuvia keskeytyksiä, lukemattomia ongelmia ja pohjatonta epätoivoa. Kaaoskertomus on harvoin ainoa kertomusmalli, jolla sairas kertoo kokemuksestaan, sillä ennemmin tai myöhemmin sairaan on etsittävä tiensä ulos kaaoksesta, joko itse tai pakotettuna. (Frank 1995, 112–115.)

Kolmas kertomuksen malli on **etsintäkertomus**, jossa sairastaminen nähdään matkana (*journey*). Kertoja tiedostaa ja hyväksyy sairastumisensa ja sen mukanaan tuoman kärsimyksen. Etsintäkertomusta määrittää sairastuneen usko siihen, että hän saa itselleen jotain kokemuksestaan. Etsintäkertomuksessa kertoja etsii vaihtoehtoisia tapoja olla sairas: hän tekee matkan ymmärtääkseen sen luonteen, palatakseen kertomaan muille kokemuksestaan. Juoni rakentuu yksinkertaistettuna kolmivaiheisesti: lähdössä (*departure*) kuvataan yleensä oireiden alkaminen, johdatuksessa (*initiation*) kertoja keskittyy fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen tuskiaan, ja lopulta paluussa (*return*) koettelemuksista selvinnyt kertoja palaa jakamaan kokemuksensa muille, ei enää sairaana, mutta oman kärsimyksensä todistajana. (Frank 1995, 115–118.) Etsintäkertomuksessa sairaus elämäntarinan keskeyttäjänä hyväksytään hintana (positiivisesta) muutoksesta, joka sairastuneessa on tapahtunut, kun hän on selviytynyt sairautensa koettelemuksesta ja ”noussut sen yläpuolelle” (Frank 1995, 128, 135).



Leimumäki kirjoittaa (2012) sairastumisesta omaelämäkerrallisena kertomuksena. Leimumäki haastatteli artikkeliinsa sepelvaltimotautiin sairastaneita, ja totesi, että ”tiedostaen tai tiedostamattaan useimmat kertojat valitsivat tarinan rakenteelliseksi jäsentäjäksi samankaltaisen, minun myöhemmin medisiiniseksi sairauskertomuksen skriptiksi nimeämäni juonen, joka sisältää yhteisen sairauden toteamisen, hoidon etenemisen ja toipumisen kulttuurisen mallitarinan. Skriptin ympärille rakentui kuitenkin myös toinen, sitä kuvaileva, arvioiva ja kommentoiva tarina.” (Leimumäki 2012, 361–362.) Leimumäki (2012, 362) tarkentaa medisiinisen skriptin kohdistuvan sairauden, ei sairastuneen hoitoon. Medisiininen skripti toimii siis runkona tarinalle, jonka sairastunut skriptin ympärille rakentaa, auttaen samalla sairastunutta hahmottamaan ja jäsentämään tapahtumia, kun tällä on käytössään medisiinisen skriptin tarjoamaa ”objektiivista tietoa”, mitä vasten peilata kokemustaan. Leimumäki (2012, 369) toteaa, että ”sairaudesta kerrotaan sairastuneesta itsestään irrallisena oliona.” Tämä tapa ajatella sairautta itsestä erillisenä omalta osaltaan helpottaa sairastuneen kokemusten reflektointia. Reflektointi on edellytys sille, että sairastunut voi liittää tarinaansa kertomusta määrittävän keskeisen elementin, kokemuksellisuuden (Leimumäki 2012, 372). Leimumäen artikkelissa merkittävämpää kuin se, millä tavoin sairaudesta kerrotaan, on sen ymmärtäminen, että sairauskertomus pitäisi sisällyttää ihmisen elämäntarinaansa sen sijaan, että sairastumista ajateltaisiin omana, elämästä erillisenä tarinana.

### 3 Kroonisen kivun tarina

Kipukertomukset, kuten useat muutkin sairauskertomukset, ovat ennen kaikkea kertomuksia kärsimyksestä. Useimmat kipupotilaat elävät tilanteessa, jossa heillä ei ole resursseja suoriutua arjestaan samalla kun yhteiskunta olettaa heidän suoriutuvan velvollisuuksistaan terveiden lailla.<sup>11</sup> Tutkimuksissa on osoitettu, että potilaan terveyden ja tämän kokemuksesta kertomisen välillä on yhteys; nämä tutkimukset ovat keskittyneet erityisesti kirjoitettuihin narratiiveihin (ks. Brown ym. 2010). Vaikka kroonisesta kivusta kärsivät ovat monilta osin yhteiskunnan väliinputoajia, on heistä moni löytänyt äänensä ja päättänyt käyttää sitä. Kroonisen kivun kertomukset ovat jaoteltavissa pääpiirteittäin kahteen ryhmään: oirekuivailupainotteisiin eli medisiinistä skriptiä mukaileviin kertomuksiin ja kokemuspainotteisiin kertomuksiin, jossa kuvataan kivun kanssa elämistä. Brown ym. (2010, 52) toteavat, että kokemuksen ilmaisu auttaa kipupotilasta selviytymään paremmin kivun ja sen herättämien tunteiden kanssa, minkä vuoksi kroonisen kivun kerronnallistamista tutkittaessa on mielekkäämpää keskittyä kokemuspainotteisiin kertomuksiin. Tarkastelen tutkimuksessani kroonisesta kivusta kirjoittavien bloggaajien tekstejä: Anna Giss kirjoittaa laaja-alaisesta kroonisesta kivusta *Lusikoita kiitos* -blogissaan, Neen Monty kirjoittaa blogissaan *Arthritic Chick* elämästään nivelreuman kanssa, Jenny Ryan kertoo fibromyalgian aiheuttamista haasteista blogissa *Cranky Fibro Girl* ja Linda Hildén kuvailee kroonisen kivun kanssa elämistä *Lillin elämää* -blogissa. Esittelen seuraavaksi, mitä yhteisiä elementtejä näistä kroonisen kivun kertomuksista löytyy ja mitkä piirteet tekevät niistä uniikkeja. En pyri luomaan vakiintunutta kipukertomuksen mallia, vaan haluan esitellä, mistä rakennuspalikoista näitä kertomuksia rakennetaan.

#### 3.1 Narratologinen näkökulma kipukertomuksiin

Aloitetaan kipukertomusten erittely tarkastelemalla tarinan kertojaa, joka on lähes poikkeuksetta omasta näkökulmastaan tarinaa kertova minäkertoja. Frankin (1995, 3) mukaan sairauskertomuksia kerrotaan kahdella tasolla, henkilökohtaisella ja sosiaalisella. Henkilökohtaisella tasolla kertoja antaa keholleen äänen ja pyrkii tekemään siitä uudestaan itselleen tutun (mt., 3). Väitänkin, että yksi kertojalle tärkeä syy rakentaa suhteellisen ”pysyvä” kroonisen kivun

---

<sup>11</sup> Odotusten taustalla on Kappesserin & Williamsin esittelemä yhteiskuntasopimus, jossa sosiaalisen ryhmän jäsenten odotetaan täyttävän heille esitetyt vaatimukset (Brown ym. 2010, 53). Toisin sanoen esimerkiksi yhteiskunta olettaa diagnosoimatta jääneen kipupotilaan olevan täysin toimintakykyinen ja täyttävän yhteiskunnan hänelle asettamat vaatimukset.

tarina on se, että potilas voi lakata jatkuvasti kyseenalaistamasta kipua ja vähentää jatkuvaa kivusta puhumista. Hyvärinen (2014, 34) toteaa, että ”voidaan luottavaisesti olettaa, että kertomus ja kerronnallisuus ovat ihmisen (kulttuuri-)evoluution myötä kehittyneitä paremman selviytymisen välineitä.” Kugelmannin (1999, 1668) mukaan kroonisella kivulla on aina sosiaalisia seurauksia, sillä kipupotilas joutuu perustelemaan näkymättömän sairautensa olemassaolon. Erityisesti kivun jatkuessa odotetun paranemisajan jälkeen potilaan tuntevat olevansa eristyksissä kivun kanssa (mt., 1668). Kivun hyväksyminen osaksi elämää voi vähentää myös kivun selittelyn tarvetta, ja sallii huomion kiinnittämisen muihin elämän osa-alueisiin. Frankin (1995, 56) mukaan sosiaalisella tasolla kertoja kertoo tarinansa aina jollekin. Kertomuksia kerrotaan siis sekä itselle että muille, ja tarinan kertominen muille antaa tarinan olemassaololle vahvistuksen, todistajan. Tämä tarinan jakaminen muille myös vähentää kivun aiheuttamaa eristyneisyyden ja yksinäisyyden tunnetta, kuten Linda Hildén (2019) kirjoittaa blogissaan: ”Se vain on yksi keino yrittää kestää se kipu, sanoa se ääneen. Silloin ei tunnu siltä, että kantaisi kivun yksin.” Kipukertomuksissa lukijan kerronnallinen havainto kertojan olemuksesta voi aiheuttaa ongelman, kun lukija määrittää lähtöoletuksia lukemalleen tarinalle erityisesti, jos lukijan saatavilla on jokin kuvallinen todiste kertojan nykytilasta. Abbott (2008, 7) korostaa: ”We want to know not just what is there but also what happened.” Kroonisen kipupotilaan olemus voi ”huijata” lukijan havaintoa, sillä useimmat potilaat eivät ulkoisesti näytä siltä, minkä yhteiskunta näkee sairaana, kun kertoja ei istukaan pyörätuolissa tai makaa vuodepotilaana. *Arthritic Chick* -blogissa kuvataan näkymättömästä kivusta kärsivän tilannetta seuraavanlaisesti: ”But due to its invisibility, some people find it very difficult to believe that I am sick. Apparently, I look just great. Healthy. Good. Not sick.” (Monty 2020b.) Lukijalta puuttuu täysin havainto siitä, että kertojalla ylipäättään olisi tarinaa kerrottavanaan. Kertojan on siis perusteltava kuulijalle, miksi hänen tarinansa on kuulemisen arvoinen.

Abbottin (2008, 13) kertomuksen määritelmän mukaisesti kroonisen kivun tarina ei itsessään ole kertomus: kipu itsessään ei ole tapahtuma tai toimintaa. Medisiininen skripti voi kuitenkin antaa kertomukselle perusrakenteen, jonka ympärille kertoja voi sijoittaa kokemuksiaan ja tapahtumia ja mahdollistaa näin koherentin kokonaisuuden rakentamisen. ”Mitä vähemmän aikaa - - sairastumisesta kulunut, sitä useammin heidän kertomustensa ainoana jäsentäjänä toimi skripti eli hoidon eteneminen ja toipumisen juoni” (Leimumäki 2014, 379). Kipupotilaat

eivät voi kivun pitkittyessä ylläpitää medisiinisen skriptin tarjoamaa juonimallia, sillä useimman kohdalla hoito ei etene eikä merkittävää toipumista tapahdu. Jenny Ryan (2014) kuvailee blogissaan elämää diagnoosin saamisen jälkeen: ”At first - - I wanted healing to mean the complete absence of fibromyalgia. I was desperately attached to a very specific outcome. But it never came.” Kipukertomusten juoni ei istu mihinkään yksittäiseen sairauskertomuksen malliin, ja perustelen myöhemmin miksi; sitä ennen on tarpeellista tarkastella kipukertomuksessa esiintyviä entiteettejä.

Kertomuksen olemassaolo edellyttää entiteettien tai inhimillisten piirteitä ilmentävien hahmojen sijoittamista tarinaan (Abbott 2008, 19). Totesin aiemmin, ettei krooninen kipu itsessään ole tarina, vaan kipukertomuskin vaatii toimijoita ollakseen kertomus. Tämän perusteella voidaan todeta, ettei kipukertomuksen keskiössä ole kipu, vaan kertoja ja tämän kokemus. Abbott (2008, 19) toteaa, että hahmojen kyky toimia tarkoituksellisesti on keskeistä mille tahansa tapahtumille, niin oikeassa kuin tarinamaailmassakin. Kipukertomuksessa tarinan kannalta keskeinen henkilöahmo on kertoja itse. Harvoissa kiputarinoissa minäkertoja on kuitenkin ainoa keskeinen toimijahahmo, sillä useissa kiputarinoissa kipu kuvataan sairaasta erillisenä, omana hahmonaan. Kugelmann (1999, 1668) korostaa, että kipu tulee tuottaa kertomukseen omana entiteettinään, todisteeksi omasta olemassaolostaan. Kertoja on vastuussa kipuhahmon tuottamisesta tarinaan, jossa sen jatkuva läsnäolo on oleellista tarinan merkityksen rakentamisen kannalta (mt., 1668). Useimmiten tällä kipuhahmolla esitetään olevan inhimillisiä ominaisuuksia, ja kipu saattaa puhua, liikkua ja ilmaista eri tunnetiloja. Esimerkiksi jos kipukroonikko on yhtenä päivänä käyttänyt enemmän voimavaroja kuin tarjolla olisi ollut, tiedostaa potilas itsekkin, että kipu todennäköisesti ”kostaa” seuraavana päivänä: ”Sometimes Rheumatoid Arthritis is my boss, and I do as I’m told. Go to the couch. Go directly to the couch.” (Monty 2013.) Monet kivun kanssa elävät puhuvat kivun riivaamalle kehollaan kuin itsestä erilliselle hahmolle: ”Kuin lapselle kerron hermostolle, ettei oo hätää” (Giss 2019b). Tämä kivun kerronnallistaminen itsestä irrallisena oliona herättää kysymyksen siitä, että samalla kun kerronnallistamme kivun omaksi hahmokseen, tulkitsemme sen toiminnan kertojaa kohtaan tarkoitukselliseksi.

Abbott (2008, 22–24) arvioi, että kerronnan kannalta on sekä olennaisia että täydentäviä elementtejä ja tapahtumia. Kroonisen kivun ja sairauden kohdalla, kuten Leimumäki (2014, 379)

ilmaisee, ”kertomuksen oleellinen elementti, käänne tai muutos rakentui ainoastaan suhteessa sairastumiseen. Prosessiin ei sisältynyt käännettä sairastumisesta sairauden kanssa elämiseen.” Kipukertomuksessa on vaikeaa määritellä sairastumisen lisäksi toista keskeistä käännettä: useimmat kipukertomukset toistavat itseään hoitokokeilujen ja oireiden vaihtelun tasolla, mutta ne eivät suoranaisesti vaikuta itse sairauden kertomukseen, ollen näin ennemmin kertomusta täydentäviä elementtejä:

Elämä junnaa tavallaan koko ajan paikoillaan, mutta toisaalta taas niin paljon on kesken ja levällään. - - Mutta...vaikka niitä kategorioita ja listauksia tulisikin paljon, kertoisivatko ne todellisuudessa mitään? (Giss 2017b.)

Kuten Abbott (2008, 23) tarkentaa, näillä täydentävillä elementeillä on keskeinen rooli kertomuksen välittämälle viestille: kipukertomuksissa juuri hoitokokeilujen ja niiden epäonnistumisten kierre korostaa kipukroonikon kärsimyksen määrää. Kertomuksen ainoat käännteet tapahtuvat kivun sijaan elämän muilla osa-alueilla, ja esimerkiksi Giss (2016d) kirjoittaa blogissaan, että vaikka hänen kokemassaan kivussa ei ole tapahtunut muutoksia, kirjoittajan arki on täysin muuttunut tämän hyväksytyä ulkopuolista apua elämäänsä (ks. Giss 2016d). Tämän vuoksi ehdotan, että kipukertomus nähtäisiinkin integroituna osana potilaan jatkuvasti kehittyvää elämäntarinaa.

Loppuratkaisu on varmasti kerronnallisesti ja tarinan merkityksen luomisen kannalta haastavin osa kipukertomusta. Abbottin (2008, 56) mukaan odotamme kertomukselta ”siistiä”, langat yhteen sitovaa lopetusta. ”Arkielämän kertojilla on yleensä tavoitteenaan konventioiden ohjaamana kertoa ehyt, loogisesti etenevä ja sulkeutuva tarina, muuta toteutuneet kertomuksen ovat useimmiten jotain muuta.” (Leimumäki 2008, 393.) Kipukertomus kohtaa saman ongelman kuin arkielämän kertomukset: niillä ei ole mitään lopullista ratkaisua. Vaikka kertojan kertoma kertomus päättyy, tarina itse ei lopu. Hyvärisen (2014, 35) sanoin, ”kertominen on pikemminkin jatkuvaa, korjailevaa, versioivaa ja varioivaa - - Jos minulla on yksi kertomus, minulla on ideologinen kertomus itsestäni ja ilmeisesti myös valmis, ennenaikainen sulkeuma.” Länsimaisessa kulttuurissa omaksuttu ja hyväksytyt sairauskertomuksen muoto on Frankin (1995) esittelemä toipumistarina, mikä ohjaa lukijan odottamaan kertojan tarinalta loppuratkaisua, jossa kipuun ja kärsimykseen löytyy parannus. Kipukertomus ei pysty täyttämään lukijan odotuksia, jolloin odotusten tasolla kipukertomus rikkoo sairauskertomuksen mallitarinaa

(*masterplot*) (Abbott 2008, 59). Tämän vuoksi kipukertomuksen puhuessa kertojansa elämästä tulee kertojasta kuulijan silmissä eräänlainen päättymätön tragedian ilmentymä: "One reason it's worse, is because there's no upside. - - You are doomed to live in agony forever. There's real fear there." (Monty 2011.) Myöskään kysymysten tasolla kipukertomus ei tarjoa vastauksia sen paremmin kivun syihin kuin kärsimykseen. Vaikka parhaassa tapauksessa tarina voi tarjota kivun alkamiselle selityksen, ei tarina pysty perustelemaan kertojan yhä jatkuvaa kärsimystä.

### 3.2 Mitä sairauskertomusten piirteitä kipukertomus ilmentää?

On vaikeaa määritellä, mitä jo esitettyjen sairauskertomusten juonia kipukertomus ilmentää, sillä kroonisen kivun kohdalla sopeutumien kipuun on ratkaiseva tekijä kertomuksen rakentumiselle. Koen hyödylliseksi käyttää tämän ongelman kohdalla poissulkumenetelmää ja perustelen, miksi seuraavat tarinamallit eivät ole sellaisinaan sovellettavissa kroonisen kivun kerrottamiseen.

**Toipumiskertomuksessa** on kyse terveyden palauttamisesta, ja tarinamallin perusoletuksena on modernin lääketieteen kyky löytää helpotus kaikkeen kärsimykseen (Frank 1995, 78–80). Toipumiskertomuksen tarinamaailma on siis täysin ristiriitainen sen todellisuuden kanssa, mitä kipukroonikko elää. Tästä huolimatta moni kipupotilas yrittää erityisesti sairautensa alkuvaiheessa sovittaa kokemuksensa toipumiskertomuksen muottiin: esimerkiksi ennen diagnoosin saamista *Fibro cranky girl* -blogin kirjoittaja Jenny Ryan (2008) näkee tulevaisuuden sairaudesta vapaana kertoessaan, että hänen reaktiivinen artriittinsa voi aiheuttaa kipuja vielä seuraavan vuoden ajan, mutta on hoidettavissa lääkityksin ja hoitotoimenpitein. Kertoja kohtaa kuitenkin kertomuksessaan kriisin, kun hän joutuu kohtaamaan todellisuuden ja ymmärtää, ettei hänen kärsimyksensä ole olemassa hoitoa tai "palvelua" (*service*), jolla palata terveeksi ja ehjäksi. Kun toipuminen todetaan mahdottomaksi, kääntyy huomio sairauden syihin. (Frank 1995, 86, 89.) Tämä ei kuitenkaan tuo mainittavaa helpotusta kipupotilaalle, sillä usein kivun syyt jäävät pimentoon tai eivät ole lääketieteellisin kokein havaittavissa.<sup>12</sup> Kipukertomuksen kertoja ei voi identifioitua sellaiseen kertomukseen, jossa tulevaisuus nähdään sairaudesta vapaana, minkä seurauksena hän joutuu etsimään toisen tavan kertoa tarinaansa (Frank

<sup>12</sup> Ks. Kipu. Käypä hoito -suositus. Duodecim 2017.

1995, 94). Monty (2020b) kuvailee blogitekstissään elämäänsä: ”I’m either passed away completely, or in too much pain to sleep. My hobbies in life include working and aching. And not much else. And I don’t see a way out of this.”

**Kaaoskertomuksista** puuttuu tapahtumien ja ilmiöiden väliset kytkökset, minkä vuoksi Frank (1995, 97) ei luokittele niitä kertomuksiksi, vaikka toteaaakin, että koettua kaaosta voidaan rajallisesti kuvailla sanoin, ja muodostaa hallitun kaaoksen kertomuksia. Kipupotilaan kipukokemus voi tosiaan olla niin intensiivinen, että kerronta muuttuu hetkittäin kaoottiseksi. Intensiivinen kipu ruokkii tunnetta siitä, ettei mikään ole ihmisen kontrollissa: ”When the pain is extreme, you can’t think of anything else. - - try to work on the computer. Or watch a movie. Or read a book. You can’t concentrate on anything. You can’t follow the plot.” (Monty 2012.) Montyn sanoin kipu tekee siis mahdottomaksi ymmärtää tai seurata ympäröivän maailman tarinoita, jolloin kivun täyttämä elämä tuntuu kaoottiselta. Kaaos kerrotaan hiljaisuudessa, joten kaaoksen voidaan aiheuttavan aukkoja kertomukseen (Frank 1995, 100–101):

En muista heräämistäni heräämössä lainkaan. Kaikkina muina kertoina kyllä, mutta tuolloin en. Pystyin vaan kääntelemään päätäni puolelta toiselle ja hyperventiloimaan. En ymmärtänyt lainkaan, mitä tapahtui, en kyennyt ajattelemaan mitään. Olinko elossa vai en? Sitäkään ajatusta eivät aivoni voineet ajatella. (Giss 2015.)

Näiden aukkojen täyttäminen vaatii kertojalta usein luovuuden käyttämisen lisäksi tukeutumista muiden kertomiin tarinoihin tai kuvauksiin tapahtumista. Kaaoksen näkeminen ja kuuleminen herättää vastaanottajassa ahdistusta ja torjuntaa<sup>13</sup>, minkä vuoksi kipukertomuksissa kaaoskertomista voidaan käyttää kertomuksen tehokeinona. Jokainen kipupotilas joutuu päästämään ennemmin tai myöhemmin irti kaaoksesta ja etsimään uuden tavan tulla toimeen ympäristönsä ja kokemustensa kanssa, sillä kaaos ei ole tapa elää (Frank 1995, 114).

**Etsintäkertomuksen** voisi olettaa sopivan parhaiten kroonisen kivun tarinamalliksi: kertoja hyväksyy kivun ja kipu näyttäytyy hänelle mahdollisen voimaantumisen lähteenä (Frank 1995, 115). Ongelma kroonisen kivun kertomisessa matkana on kuitenkin se, että kipukertomus ei voi rakentua kertojan tekemän matkan varaan: Frankin (1995, 118) etsintäkertomuksen määritelmän mukaan matkaajan paluu tarkoittaa sitä, että kertoja palaa vertaistensa luokse ei

---

<sup>13</sup> Charon (2017) kirjoittaa, että kärsimyksen todistajalla on kaksi vaihtoehtoista toimintatapaa kärsimyksen ja kaaoksen kohdatessaan: joko teeskennellä sen olevan jotain muuta—ennakoitavaa, parannettavaa, henkisesti kasvattavaa tai asia, joka tapahtuu *muille*, tai nähdä ja hyväksyä kärsimys seurauksineen.

enää sairaana, mutta sairautensa merkitsemänä toimien näin todistajana omalle kokemukselleen. Tämä sairauden jättäminen matkan varrelle ei kuitenkaan kipukertomuksessa ole mahdollista, joten juonen osalta kipukertomusta ei voida todeta yksiselitteisesti etsintäkertomukseksi. Giss (2016b) kuvailee arjessaan toistuvaa toimintaa: ”Minä itseäni perustelen. Minä itsestäni kerron. –Minä historiaani luettelen. Minä tapahtumia kertaan.” Kipupotilas joutuu siis hyvin arkisissakin tilanteissa jatkuvasti arkisissakin tilanteissa palaamaan sairautensa ääreen: ”Kipu ei ole ystävä, siitä ei saa kaveria. Se on kuitenkin läsnä koko ajan, joten sitä tervehtii. Kivun tunnistaa, ja tervehtimiseen ei aina ole edes tarvetta, sillä se ei koskaan pois lähde.” (Giss 2016a) Etsintäkertomuksen tavoitteena on kuitenkin löytää uusia tapoja olla sairas ja suhtautua sairauteen; sairaus nähdään mahdollisuutena saada uusia kokemuksia ja tietämisen tapoja (Frank 1995, 117–119). Monty (2020a) toteaa blogissaan: ”There is no greater incentive to LEARN than from wanting daily, severe pain to END. Nothing is more motivating than the hope of a more functional, less painful life.” Esitän, että yhtä lailla kipukertomuksessa etsitään tapoja selviytyä ja elää kivun kanssa, joten voidaan olettaa, että kipukertomusten tavoite on yhtenevä etsintäkertomusten tavoitteen kanssa.

### **3.3 Mihin sijoittaa kipukertomus?**

Edellä tein lyhyen katsauksen Frankin (1995) esittelemiin sairauskertomuksiin ja osoitin niiden keskeisimmät juonelliset erot kipukertomuksiin. Kipukertomus ei sellaiseksi muotouduttuaan ilmennä enää Frankin esittelemiä tarinamalleja. Väitän silti, että lähes jokainen kipukroonikko käy nuo kertomusmallit lävitse yrittäessään kertoa sairaudestaan luopuen kustakin mallista todetessaan, ettei oma kokemus mahdu tarinamallin kehyksiin. Jossain vaiheessa kipukertomus muotoutuu yksinkertaistettuna muotoon: eilen olin terve, tänään olen sairas, huomenna olen todennäköisesti edelleen sairas. Edellä mainitut lopputulemat tukevat väitettä siitä, että kipukertomus tulisi nähdä juuri elämäntarinaa integroituneena ja vaikuttavana sekä sen myötä kehittyvänä kertomuksena.



## 4 Koherenssin rakentuminen kipukertomuksessa

Yhteiskunnassamme kipu onkin totuttu näkemään (ja useimmiten on) merkinä jostakin vammasta sairaudesta, jolloin pitkään jatkuva kipu voi potilaasta tuntua eräänlaiselta ”lopun alulta”, minkä vuoksi tulevaisuuden suunnittelu saattaa tuntua turhalta ja jopa mielettömältä. Frankin (1995, 108) mukaan koherentti kertomus edellyttää menneisyyden, nykyhetken ja tulevaisuuden yhtäaikaista olemassaoloa, sillä nämä ajalliset elementit ovat toisistaan riippuvaisia. Kipukertomuksissa kyvyttömyys kertoa menneisyydestä ja tulevaisuudesta rikkoo kertomuksen koherenssia. Kokeminen itsessään on epäkerronnallista (Frank 1995, 98), jolloin tapahtumien kerronnallistaminen edellyttää väistämättä tapahtumien reflektointia ja etäisyyden ottamista niihin. ”Koherentti kertomus on muoto, jota kertojat usein tavoittelevat ja kuulijat odottavat: muoto mahdollistaa yhteisymmärryksen kertojan ja kuulijan välillä” (Leimumäki 2014, 373). Tutkin seuraavaksi, miten ajallisuus ja sen vääristymät ilmenevät kipukertomuksissa.

### 4.1 Kokemus kertomukseksi

In the beginning is an interruption.- - illness means living with perpetual interruption. (Frank 1995, 56).

Frank (1995, 30) toteaa, että sairastumisessa on kyse kontrollin menetyksestä ja sairauden elämää jatkuvasti keskeyttävästä luonteesta. Sairastumisen aiheuttama kaaoksen kokeminen muuttaa sairastuneen ”narratiiviseksi raunioksi”, jolloin sairastuneen muistiin ja kokemukseen sairastumisesta syntyy suuria kerronnallisia aukkoja (mt., 55). Frankin (1995, 30) mukaan sairastaminen on opettelua elämään kadotetun kontrollin kanssa. Kerronnallistamisen voidaan siis tulkita olevan sairastuneen yritys ottaa ohjat takaisin käsiinsä. Voidakseen kerronnallistaa kokemustaan sairastuneen on täytettävä näitä kaaoksen aiheuttamia muistamisen aukkoja tukeutuen saatavilla oleviin tarinoihin, esimerkiksi lääketieteellisiin kuvauksiin tapahtumista. Giss (2015) kirjoittaa, että hän sai sairaalassa vietetyn intensiivisen, tajuttomuuden hetkiä sisältävän kipujakson jälkeen kuulla henkilökunnalta hänelle tehdyistä toimenpiteistä täyttääkseen muistinsa aukkoja. ”Kerronnan keskellä vahvasti vaikuttavan kokemuksellisuuden voidaan tulkita estävän ainakin koherenttia kokemuksen kertomista” (Leimumäki 2014, 379). Kipukroonikko elää jatkuvasti kipukokemuksensa keskellä eikä täten voi suoranaisesti

asettaa kokemustaan menneisyyteen. Neen Monty (2011) muistuttaa lukijoitaan blogitekstissään siitä, että elää raastavien kipujen kanssa päivittäin; kivuista on tullut hänelle uusi normaali:

And remember, I'm in pain **every day**. Normal, every day aches. Actually, wait. **Not** normal. **Not** normal at all. Normal people DON'T hurt every day. I forget sometimes. **I hurt every day**. Not discomfort – **pain**. That's the `new normal' of my life now. (Monty 2011.)

On myös huomioitava, että kroonisen kivun kertominen menettää kokemuksen välittämislle keskeisiä elementtejä tarinan siirtyessä puhutusta ja elein ilmaistusta muodosta kirjalliseen.<sup>14</sup> Tämän vuoksi totean, että olisi kohtuutonta odottaa kipupotilaan tuottavan täydellisen koherentti kertomus kokemuksesta, johon voi olla lähes mahdotonta ottaa etäisyyttä. Edellä mainitun perusteella näyttäisi siltä, että jonkinasteinen koherenssin puute kipukertomuksessa on kertomusta määrittävä elementti. Frank (1995, 58) toteaaakin, että sairauskertomuksilla on aina kaksi tehtävää: yhtäällä kertomus pyrkii korjaamaan särön, jonka sairauden tuoma keskeytys loi elämäntarina, ja toisaalla kertomuksen on kerrottava se epämiellyttävä totuus, että nämä keskeytykset tulevat jatkumaan. Abbott (2008, 55) puhuu kertomuksen roolista vastakkaisten puolten välisenä neuvottelijana. Tulkitsisinkin kipukertomuksen osittain kertoja- ja kipuhahmon välisenä neuvotteluna, jonka avulla kertoja voi oppia rakentamaan ja kertomaan elämänsä kivun kanssa ja siitä huolimatta: sen sijaan, että kertoja käyttäisi kaiken energiansa päästäkseen kivusta eroon hän pystyisi elämään kivun kanssa ja hyväksymään kivun elämään tuoman epävarmuuden.

## 4.2. Vääristynyt aika

Narrative might be the most important discovery humans have made in order to deal with the problem of time. (Charon 2006, 41.)

Leimumäki (2012, 372) lainaa artikkelissaan Brockmeieriä (2008): ”Prosessina kertomus voi ilmaista nimenomaan niitä seurauksia, joita menneisyyden tapahtumilla on ollut nykyisyyteen”. Kroonisen kivun myötä kipupotilaan ajan hahmottaminen vaikeutuu, useimmiten ajoittaisen kaottisuuden, jatkuvan uupumuksen tai voimakkaasti tajuntaan vaikuttavien lääkkeiden seurauksena, mikä asettaa uudenlaisia haasteita tarinan luomiselle. Kuten Monty (2014) kirjoittaa: ” Another hour of lying here and wondering what I should be doing.—I should check

<sup>14</sup> Charonin (2006) mukaan sairauden kertomisessa korostuu kerronnan performatiivinen luonne eleineen ja painavine hiljaisuuksineen.

when my ophthalmologist appointment is. It's soon. I know it's soon." Abbott (2008, 4) toteaa kerronnallisen ajan olevan muuttuvaa (*fluid*). Aika näyttäytyy muuttuvana myös kipupotilaalle, kun aika tuntuu venyvän yhtäällä ja supistuvan toisaalla: intensiiviset kipujaksot voivat tuntua ikuisuuksilta, kun taas vahvan lääkityksen alaisena aikaa kuluu jopa kuukausia kuin huomaamatta. Giss (2019a) kuvailee: "Vaikka viime vuoteen kuuluikin hienoja hetkiä, on suurin osa vuodesta minulle yhtä sumua. —tuntuu, että viime vuonna olisin lähinnä maannut sängyssä." Abbott (2008, 6) toteaa ajan haltuun ottamisesta: "The unique human ability to take control of time has certainly been useful to us in many ways and shall continue to be." Kipupotilaasta usein tuntuu, ettei hän pysty hallitsemaan elämäänsä aikaa. Ellingsen ym. (2015, 208–209) esittävät, että sairastaessa aika kuluu ja etenee, mutta vaihtelevin nopeuksin. Ajan kuluminen saa sairastuessa myös kehollisen ulottuvuuden, jolloin potilaan kokemus ajan kulumisesta vaihtelee. Jos Abbottin väitteen mukaisesti kertojina ja lukijoina olemme tottuneet kertomaan tarinoita suhteessa aikaan, kontrolloiden ja muokaten sitä haluamallamme tavalla, kipupotilaan keskeiseksi ongelmaksi nousee kyvyttömyys hallita kerronnan aikaa ja tämän myötä luoda kertomus sen konventionaalisissa puitteissa. Toisaalta kertomuksen aika on suhteellisen armollinen kertojalle, sillä Abbottin (2008, 6) mukaan saman tarinan kertominen on mahdollista, vaikka kerronnallista aikaa muokattaisiin. Toisin sanoen kipukroonikon kyvyttömyys tarttua kertomuksen ajallisuuteen ei ole este itse tarinan kertomiselle. Leimumäen (2012, 376) mukaan kokemukselliseen kerrontaan liittyvää preesenskerrontaa on perinteisesti käytetty hyväksi myös elävöittämään ja dramatisoimaan tapahtumia. Myös kipukertomuksissa käytetään usein preesenskerrontaa, ja vaikka tapahtumista kerrotaisiin menneessä muodossa, kivun kokemuksesta kerrotaan usein nykyhetkessä: "Pienet ukkelit sisälläni repivät kudoksia pikku hiljaa irti. Samalla tavalla kuin miten jotkut repivät paperia. Oikein hitaasti. Kieroutuneella tavalla ehkäpä nautinnollisesti (vaikka itselleni se tuskaa onkin)." (Giss 2016c.) Gissin preesensmuotoinen kivun kertominen täyttää Kugelmannin (1999, 1668) esittämän vaatimuksen kipuhahmon tuottamisesta kertomukseen keskeisenä toimijahahmona.

### 4.3 Muistaminen, muistuttaminen ja tulevaisuuden kertominen

Sairastuminen tekee särön sairastuneen muistoon elämän jatkumosta, joka koostuu menneestä, nykyisyydestä ja tulevaisuudesta. Sairastumisen seurauksena se nykyisyys, mihin eletyn menneisyyden oli määrä johtaa, ei toteutunut, ja mikä tahansa tulevaisuus tätä "häiriinty-

nyttä” jatkumoa seuraa ei ole enää sairastuneen pääteltävissä. (Frank 1995, 59.) Sairastuminen tuo siis sairastuneen elämään epävarmuutta, kun tämä ei voi enää tehdä päätelmiä tulevaisuudesta aiemmin koetun perusteella. Matti Hyvärinen (2014, 34) mukaan kerronnallistamisen avulla ”pyrimme tunnistamaan tärkeät muutokset ja poikkeamat odotetusta”. Anna Giss (2017a) yrittää blogikirjoituksessaan muistaa hetkeä, jolloin hänen elämässään tapahtui käänne terveydestä sairastumiseen: ”Kahdeksan vuotta siitä on, siitä kun viimeksi kivuttoman hetken koin. On toisaalta surullista etten sitä hetkeä muista, mutta harvoimpa sitä ihminen ajattelee jonkun hetken olevan viimeisin.”

Kipupotilas joutuu palaamaan muistoihinsa ja muokkaamaan niitä luodakseen jatkuvuutta menneisyyden ja nykyhetken välille (Frank 1995). Hyvärinen (2014, 31) toteaa: ”Muisti ei toisin sanoen ole kertomus. Kertomus voi vallan hyvin jäsentää, muokata tai peitellä muistia. Usein kertomus toimii myös muistuttamisen välineenä ja jopa auttaa muistamaan.” Kertomus toimii myös kipupotilaalle muistuttamisen välineenä ollen tälle tapa järkeistää omaa kärsimystään jopa päivittäisellä tasolla:

Yesterday I couldn't bend my fingers or open anything with a twist-off lid. Today my fingers are swollen and my wrists are on fire, but I am able to type a blog post. - - Yesterday I only needed x amount of pain medicine all day. Today it isn't even noon and I already need y amount. Today is not like yesterday. - - And everyday we must re-learn the fact, that today is not like yesterday. (Ryan 2011.)

Edellinen lainaus kiteyttää kipupotilaan kyvyttömyyden luoda kertomukseensa kausaalisuutta pidemmällä aikavälillä; sairastaminen on ennakoimatonta ja epävarmaa, minkä seurauksena kipupotilaan on omalla tavallaan kerronnallistettava kipu myös itselleen joka päivä. Voidaan todeta, että muistamisen ollessa ajallisesti rajattua korostuu kertomisessa tilanteiden ja tapahtumien yksityiskohtainen kuvailu<sup>15</sup>. Kuten aiemmin mainitsin, kipukertomukset eivät ole niinkään kertomuksia kivusta kuin elämästä, jossa kipu on läsnä. Kertoja suuntaa lukijan huomion kipuun vain silloin kun se on tekemisen tai tapahtumien kannalta olennaista.

---

<sup>15</sup> Kugelmann (1999, 1668-1669) toteaa, että kipu näyttää itsensä potilaan käytöksessä ja ilmaisussa. Kun näkyvästä kivusta ei saa kehollisesti näkyvää, on se tuotava näkyväksi muin keinoin.

Tulevaisuuteen katsominen on vaikeaa ja jopa pelottavaa, jos sairastunut ei osaa muodostaa jatkuvuutta menneisyyden ja nykyhetken tapahtumien välillä. Kipukertomuksissa sairastuminen itsessään ei toimi kertomuksessa tapahtumia selittävänä voimana, minkä vuoksi tulevaisuuden kertominen on sairastuneelle haastavaa (Frank 1995, 108). Kipukertomuksen ongelma on se, että toisin kuin muissa sairauskertomuksissa, joissa äkillisen sairastumisen vaikutuksia on mahdollista arvioida ja täten sovittaa odotuksia sekä nykyhetkeen että nähtävissä olevan tulevaisuuteen, kroonisen kivun kertomuksessa tapahtumat tarinassa eivät yksiselitteisesti johda mihinkään arvioitavissa oleviin mahdollisiin tulevaisuuksiin. Christina Hellström esittelee (2001, 84–85) kipupotilaiden eri tapoja käsitellä tulevaisuutta: potilaat joko kieltäytyvät suunnittelemasta tulevaisuutta, tekevät lyhyen aikavälin suunnitelmia tai pyrkivät katsomaan eteenpäin sairaudesta saatujen aiempien taisteluvoittojen avulla. Hellström (2001, 88) korostaa, että rakentaakseen koherentin ja tulevaisuuteen suuntaavan kertomuksen tulee kipupotilaalla olla jokin tavoite, mitä kohti kulkea ja toivoa. Bloggaaja Linda Hildén (2019) kirjoittaa: ”Ehkä joskus vielä löytyy lääke, joka poistaa oireet. Toivossa on hyvä elää.”

Huolimatta siitä, millä tavalla kipupotilas päättää katsoa tulevaisuuteen, jää kertomuksen loppuratkaisu sairauden elämään tuoman epävarmuuden vuoksi avoimeksi. Tarinan päättyminen ei siis tarkoita kertomuksessa rakentuneen jännitteen purkautumista, mihin Abbott (2008, 59) jatkaa: ”The possibility of things taking a turn for the better or for the worse is constantly present.” Abbott (2008, 56–57) painottaa, että lukijoina odotamme tarinoiden loppuvan konfliktin ratkaisuun, minkä vuoksi loppuratkaisu on piirre, jota lähtökohtaisesti etsimme kertomuksista. Loppuratkaisun avaamatta jättäminen on tällöin tarinan kannalta huomiota herättävä ratkaisu ja siirtää samalla merkityksen rakentamisen vastuuta kertojalta lukijalle: Abbottin (2008, 63) mukaan vaikuttavat kertomukset eivät kerro meille, mitä ajatella, vaan saavat meidät ajattelemaan. Uskallan väittää, että tähän pyrkivät myös kroonisen kivun kertomukset.

## 5 Lopuksi

Tässä tutkielmassa olen tehnyt tiiviin, mutta tutkimuksen kannalta tärkeän katsauksen kerronnalliseen lääketieteeseen, oppialaan, jossa lääketiedettä harjoitetaan kirjallisuustieteen metodein. Olen tämän tieteenalan tarjoaman teoriakehyksen puitteissa tarkastellut kroonisen kivun luonnetta sekä tutkinut, miten kroonista kipua kerronnallistetaan. Keskeistä tässä tutkielmassa oli osoittaa, millä tavoin kroonisen kivun kertomus eroaa aiemmin kirjallisuudessa esitetyistä sairauskertomuksien malleista. Vertailtuani kipukertomuksia Arthur W. Frankin esittelemiin sairauskertomusten mallitarinoihin totesin, että vaikka kipukertomukset ilmentävät osia kaikista esitetyistä mallitarinoista, ei kroonisen kivun kertomuksia voida lukea tai tulkitä yksiselitteisesti niiden kontekstista. Sen sijaan totesin, että kroonisen kipupotilaan sairauden kertominen on ennen kaikkea tämän arkielämän kertomista, itsessään epätäydellistä ja keskeytyksientäyteistä.

Matti Hyvärinen (2004, 55) lainaa Louis Minkiiä (1987): ”Tarinoita ei eletä vaan kerrotaan. Elämällä ei ole alkuja, keskikohtia tai lopetuksia; on kohtaamisia, mutta suhteen alku liittyy kertomukseen, jonka kerromme asiasta jälkeensä; ja eroamisia, mutta lopullisia eroja on vain tarinassa”. Tästä syystä en määrittäisi kroonisen kivun tarinaa ”vain” sairauskertomukseksi, sillä kipu on tosiasiallisesti potilaan koko elämäntarinaa muokkaava voima. Krooninen kipu voidaan nähdä eräänlaisena kipupotilaan elämänkumppanina, joka vaikuttaa merkittävästi kertojaan ja hänen tarinaansa sekä on muokattavissa ja muuttuu kerrontatilanteesta ja tarpeesta riippuen. Kroonisen kivun kerronnallistamisen tarkoitus ei tällöin ole ensisijaisesti luoda kausaalisuutta, vaan jatkuvuutta.

Kipukertomusten luonteenomainen koherenssin puute saa lukijan olon epämukavaksi, mutta juuri tämä epämukavuutta aiheuttava ominaisuus on syy kertoa kroonisen kivun kertomuksia; muutoin nämä hiljennetyt äänet pysyvät kuulumattomissa (Frank 1995). Frankin mukaan moderni lääketiede sietää huonosti avoimia loppuratkaisuja, minkä vuoksi nämä tarinat tulisi suunnata laajemmalle yleisölle, joka voisi löytää tai olla löytämättä niistä etsimiään vastauksia. Väitän että ne, jotka saavat kertoa kroonisen kivun tarinoita, ovat kipupotilaiden joukossa etu-

oikeutettuja pystyessään edes jollakin tasolla sanallistamaan kokemustaan. Kysymykseksi jääkin, miten saada kiinni ne kohtuuttoman monet kertomukset, jotka jäävät edelleen kertomatta.

Sairauskertomusten narratologisella tutkimuksella on mahdollisuus syventää lääketieteen ja kirjallisuustieteen välistä suhdetta edelleen. Jatkossa olisi mielekäästä tutkia tarkemmin, millaisia retorisia keinoja kipukertomuksissa käytetään kokemuksen välittämiseksi; monissa lukemissani kertomuksissa esimerkiksi metaforat ja huumori olivat vahvasti läsnä. Näiden osalta olisi hyödyllistä tarkastella, pystytäänkö retorisilla keinoilla korvata niitä kokemuksen välittämiseksi keskeisiä elementtejä, joita kroonisen kivun kertominen menettää kerronnan muuttuessa puhutusta ja esitetystä kirjalliseen muotoon. Toisaalta tutkimusta voi suunnata myös kulttuurisiin ja sosiaalisiin käytänteisiin, jotka vaikuttavat myös kipupotilaan keinoihin ja tapoihin kertoa kivustaan. Edellä mainittua suuntaa voisi viedä myös pidemmälle ja tutkia kipukertomusten eettisyyttä ja kertojan luotettavuutta kyseenalaistaen sen, ovatko kertojan keskeisinä ja merkityksellisinä esittämät asiat kertomuksen kannalta merkittäviä.

Kipu ja sairaus ovat yhteiskunnassamme toiseuttavia tekijöitä, ja suurin osa kipupotilaista joutuu jatkuvasti perustelemaan sairautena olemassaolon. Kroonisen kivun kertomukset antavat ainutkertaisen mahdollisuuden nähdä sairauden elämään tuoma kaoottisuus. Kirjallisuustieteellä on lääketieteen rinnalla velvollisuus tuoda esiin ja tutkia näitä kärsimyksen tarinoita. Vain sairauden kertomuksia tutkimalla voidaan tehdä näkyväksi ne käytänteet, jotka jaottelevat meitä terveisiin ja sairaisiin, ja rikkoa kipuun ja sairastamiseen liittyviä oletuksia ja tabuja.

## Lähteet

### Kohdetekstit

- Giss, Anna 2015. Kymmenen. *Lusikoita kiitos*. 10.11.2015. <https://www.lily.fi/blogit/lusikoita-kiitos/kymmenen/> (31.5.2020)
- Giss, Anna 2016a. Kun minä hymyn kasvoiltani riisiin. *Lusikoita kiitos*. 12.2.2016. <https://www.lily.fi/blogit/lusikoita-kiitos/kun-mina-hymyn-kasvoiltani-riisiin/> (31.5.2020)
- Giss, Anna 2016b. Mitä jatkuvasti tehdä saan. *Lusikoita kiitos*. 19.2.2016. <https://www.lily.fi/blogit/lusikoita-kiitos/mita-jatkuvasti-tehda-saan/> (31.5.2020)
- Giss, Anna 2016c. Kivun mielikuvitus. *Lusikoita Kiitos*. 4.3.2016. <https://www.lily.fi/blogit/lusikoita-kiitos/kivun-mielikuvitus/> (31.5.2020)
- Giss, Anna 2016d. ”Mikä on muuttunut?”. *Lusikoita kiitos*. 25.3.2016. <https://www.lily.fi/blogit/lusikoita-kiitos/mika-on-muuttunut/> (31.5.2020)
- Giss, Anna 2017a. Kivun tahrima. *Lusikoita kiitos*. 20.2.2017. <https://www.lily.fi/blogit/lusikoita-kiitos/kivun-tahrima/> (31.5.2020)
- Giss, Anna 2017b. Toisaalta paljon, mutta tavallaan ei mitään. *Lusikoita kiitos*. 11.9.2017. <https://www.lily.fi/blogit/lusikoita-kiitos/toisaalta-paljon-mutta-tavallaan-ei-mitaan/> (31.5.2020)
- Giss, Anna 2019a. Nukkuen vuodesta seuraavaan. *Lusikoita kiitos*. 5.1.2019. <https://www.lily.fi/blogit/lusikoita-kiitos/nukkuen-vuodesta-seuraavaan/> (31.5.2020)
- Giss, Anna 2019b. ”Kuin lapselle kerron hermostolle, ettei oo hätää”. *Lusikoita kiitos*. 29.6.2019. <https://www.lily.fi/blogit/lusikoita-kiitos/kuin-lapselle-kerron-hermostolle-ettei-oo-hataa/> (31.5.2020)
- Hildén, Linda 2019. Fibromyalgia, kutsumaton vieras. *Lillin elämää*. 28.2.2019 <http://blogienmaailma.fi/etusivu/blogit/fibromyalgia-kutsumaton-vieras/> (31.5.2020)
- Monty, Neen 2011. Full Body Mega Flare. *Arthritic Chick*. 20.2.2011 <https://www.arthriticchick.com/general/full-body-mega-flare> (31.5.2020)
- Monty, Neen 2012. How much does Rheumatoid Arthritis really hurt? *Arthritic Chick*. 3.10.2012 <https://www.arthriticchick.com/general/how-much-does-rheumatoid-arthritis-really-hurt> (31.5.2020)
- Monty, Neen 2013. Rheumatoid Arthritis and hot to keep chronic illness from taking control. *Arthritic Chick*. 29.3.2013 <https://www.arthriticchick.com/my-story/rheumatoid-arthritis-and-how-to-keep-chronic-illness-from-taking-control> (31.5.2020)
- Monty, Neen 2020a. Why do doctors treat me (and chronic patients in general) like crap? *Arthritic Chick*. 7.4.2020 <https://www.arthriticchick.com/my-story/why-do-doctors-treat-me-and-chronic-pain-patients-in-general-like-crap> (31.5.2020)
- Monty, Neen 2020b. Living with Rheumatoid Arthritis — “I wish I could stay home and watch movies all day”. *Arthritic Chick*. 27.5.2020 <https://www.arthriticchick.com/my-story/living-with-rheumatoid-arthritis-i-wish-i-could-stay-home-and-watch-movies-all-day> (31.5.2020)



- Ryan, Jenny 2008. Update. *Cranky Fibro Girl*. 13.5.2008 <http://www.jennyryan.com/2008/05/update/> (31.5.2020)
- Ryan, Jenny 2011. Cranky Fibro Girl And The Puzzle. *Cranky Fibro Girl*. 6.2.2011 <http://www.jennyryan.com/2011/02/cranky-fibro-girl-and-the-puzzle/> (31.5.2020)
- Ryan, Jenny 2014. Aware. *Cranky Fibro Girl*. 12.5.2014 <http://www.jennyryan.com/2014/05/aware/> (31.5.2020)

## Tutkimuskirjallisuus

- Abbott, H. Porter 2008. *The Cambridge Introduction to Narrative*. Second edition. Cambridge University Press.
- Ahlzén, Rolf 2019. Narrativity and Medicine: Some Critical Reflections. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 14(9). <https://doi.org/10.1186/s13010-019-0078-3> (31.5.2020)
- Brown, C., Dick, B. & Berry, R. 2010. How do you write pain? A preliminary study of narrative therapy for people with chronic pain. *Diversity in Health and Care*, 7(1), 43–56. [https://www.researchgate.net/profile/Cary\\_Brown/publication/233614166\\_How\\_do\\_you\\_write\\_pain\\_A\\_preliminary\\_study\\_of\\_narrative\\_therapy\\_for\\_people\\_with\\_chronic\\_pain/links/0c96052123c18a541d000000.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Cary_Brown/publication/233614166_How_do_you_write_pain_A_preliminary_study_of_narrative_therapy_for_people_with_chronic_pain/links/0c96052123c18a541d000000.pdf) (9.6.2020)
- Charon, Rita 2006. *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Oxford: Oxford University Press.
- Charon, R., Dasgupta, S., Hermann, N., Irvine, C., Marcus, E. R., Colón Rivera, E., Spencer, D. & Spiegel, M. 2017. *The Principles and Practice of Narrative Medicine*. New York: Oxford University Press.
- Charon, Rita 2017. To See Suffering. *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges*, 92(12), 1668-1670. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000001989> (9.6.2020)
- Ellingsen, S., Roxberg, Å. K., Rosland, J. H. & Alvsvåg, H. 2015. The pendulum time of life: the experience of time, when living with severe incurable disease—a phenomenological and philosophical study. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, Dordrecht. 18(2), 203–215. [https://search-proquest-com.lib-proxy.tuni.fi/docview/1669450099?rfr\\_id=info%3Axri%2Fsid%3Aprimo](https://search-proquest-com.lib-proxy.tuni.fi/docview/1669450099?rfr_id=info%3Axri%2Fsid%3Aprimo) (9.6.2020)
- Frank, Arthur W. 1995. *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Goldberg, Daniel S. & McGee, Summer J. 2011. Pain as a global public health priority. *BMC public health*, 11, 770. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-11-770> (31.5.2020)
- Hellström, Christina 2001. Affecting the Future: Chronic Pain and Perceived Agency in a Clinical Setting. *Time & Society*, 10(1), 77–92.

- Hyvärinen, Matti 2004. Narratologia ja kerronnallinen käänne. *AVAIN - Kirjallisuudentutkimuksen Aikakauslehti*, (1), 535–9. <https://doi.org/10.30665/av.74599> (31.5.2020)
- Hyvärinen, Matti 2014. Muisti, kertomus ja kerronnallisuus. *Tampere University Press*. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201612132799>
- Kipu. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Anestesiologiyhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2017. <https://www.kaypa-hoito.fi/hoi50103?tab=suositus#K1> (9.6.2020)
- Kugelman, Robert 1999. Complaining about chronic pain. *Social Science & Medicine*, 49(12), 1663–1676. [https://doi-org.libproxy.tuni.fi/10.1016/S0277-9536\(99\)00240-3](https://doi-org.libproxy.tuni.fi/10.1016/S0277-9536(99)00240-3) (9.6.2020)
- Leimumäki, Anna 2012. Kuinka kokemuksesta voi kertoa? Sepelvaltimotautiin sairastuminen omaelämäkerrallisena kertomuksena. Marja-Liisa Honkasalo & Hannu Salmi (toim.), *Terveyttä kulttuurin ehdoilla: näkökulmia kulttuuriseen terveystutkimukseen*. Turku: k&h, Kulttuurihistoria, Turun yliopisto, 358–397.